



Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas
UNIVERSIDADE TÉCNICA DE LISBOA

Fatores da Institucionalização da Pessoa Idosa com Demência

Um Estudo de Casos no Instituto de Ação Social das Forças
Armadas

Autor: **Dulce Helena Coelho Mendes**

Orientador: **Professor Doutor Fausto Amaro**

Dissertação de Mestrado em Política Social

Lisboa
2012

À minha Filha Gabriela.

A tua presença ilumina a minha vida.

Agradecimentos

O caminho que percorri para finalizar este projeto foi traçado com muito esmero, vivido com muitos momentos de alegria, mas também marcado por algumas dificuldades. Durante o percurso aprendi que as vivências de cada pessoa são de ímpar valor e apesar de a memória por vezes atraí-lo, cada pessoa é o que construiu no coração daqueles que com ela cruzaram caminhos.

Pessoalmente tive a oportunidade de cruzar o meu caminho com pessoas que me ofereceram contributos capazes de me incentivar e de me apoiar neste percurso. Sem eles este trabalho não se teria concretizado.

Desta forma, gostaria de deixar os meus mais sinceros agradecimentos:

Ao Professor Doutor Fausto Amaro pela orientação que me dispensou, pela partilha de saberes e pela valiosa contribuição para o trabalho.

Ao Diretor do Centro de Apoio Social de Oeiras, Coronel Carlos Sernadas, pela confiança demonstrada no projeto da investigação.

À equipa de Serviço social do Centro de Apoio Social de Oeiras, da qual tenho o prazer de pertencer e para a qual ofereço diariamente os meus contributos como técnica. À Dra. Ana Maria Curto pela cumplicidade e carinho, à Dra. Isabel Neves pelo espírito crítico e apoio e à Dra. Maria João Marques pela disponibilidade e incentivo. A todas um especial agradecimento pela amizade e partilha que temos trocado nestes últimos 4 anos.

A todos os familiares das pessoas com demência que acederam participar nesta investigação e para a qual disponibilizaram parte do seu tempo. Obrigada por partilharem comigo os vossos receios, as vossas alegrias, as vossas vivências. Um sincero agradecimento às pessoas idosas com demência sobre quem recaiu esta investigação.

Por fim gostaria de deixar um *bem haja*, a toda a minha família, sem vocês, sem o vosso apoio e amor incondicional não seria quem sou. À minha filha, Gabriela, pelos sorrisos

que desde há nove meses iluminam os meus dias; ao Manuel, pelo amor e pela compreensão; à minha irmã, Adriana, pelo seu carinho e disponibilidade e à minha mãe por ser quem é, a pessoa mais altruísta que conheço.

Índice

Índice de Tabelas	7
Índice de Gráficos	7
Abreviaturas	8
Resumo	10
Abstract	11
Introdução	12
1. Motivações da Investigação	12
2. Apresentação da Temática e Delimitação do Objeto de Estudo	14
3. Apresentação da Estrutura do Trabalho	15
1ª Parte – Enquadramento Metodológico e Teórico	17
I Metodologia	17
1. A Problemática: A Pergunta de Partida, Relevância do Estudo e a Formulação de Hipóteses	17
2. Métodos e Técnicas	21
2.1 O Estudo de Caso	22
2.1.1 As Técnicas	23
2.1.2 A Amostra	26
II Enquadramento Teórico e Conceptual	28
1. O Envelhecimento como Fenómeno Global	28
1.1 E em Portugal?	29

1.2 Causas e Consequências	30
1.3 Os Desafios...	32
2. O Estado da Arte	33
2.1 As Diferentes Correntes do Envelhecimento	34
2.2 Os Estudos Sobre Institucionalização da Pessoa Idosa	35
3. Envelhecimento, Velhice e Idoso: Processo, Estado e Produto	37
4. O Paradigma <i>Life Span</i>	38
4.1 A Pessoa Idosa da 4ª Idade – A Extensão do <i>Life Span</i>	40
4.2 A Pessoa Idosa com Demência	42
5. A Instituição como Resposta Social para a Pessoa Idosa com Demência	46
5.1 O Panorama Nacional	48
5.2 A Instituição VS Família	49
5.2.1 O Lugar da Pessoa Idosa com Demência na Família	51
5.2.2 Quando as Solidariedades Familiares são postas à Prova – A Sobrecarga Familiar	52
5.3 A Instituição e a Incapacidade - As Questões da Tutela	55
2ª Parte – Estudo de Caso – O Centro de Recuperação do Centro de Apoio Social de Oeiras - IASFA	59
I Contextualização e Caracterização do Local do Estudo	59
1. O Instituto de Ação Social das Forças Armadas (IASFA)	59
2. O Centro de Apoio Social de Oeiras (CASO)	61
2.1 O Centro de Recuperação (CR)	62
2.2 O Serviço de Ação Social e o Processo de Admissão ao CR	64
II O Estudo de Caso – Causas da Institucionalização da Pessoa Idosa	67

com Demência

1. A Recolha e Tratamento dos Dados	67
1.1 A Recolha de Dados	67
1.2 O Tratamento de Dados	68
2. Apresentação dos Resultados	69
2.1 Caraterização da Pessoa Idosa com Demência da Amostra	69
2.2 Caraterização do Familiar Responsável Entrevistado	74
2.3 Caraterização dos Cuidados Prestados pelo Familiar Responsável à Pessoa Idosa com Demência	78
2.4 Caraterização do Apoio Prestado ao Familiar Responsável na Prestação de Cuidados à Pessoa Idosa com Demência	80
2.5 Sobrecarga do Cuidador	81
2.6 II Parte do Questionário - As Questões Abertas sobre a Institucionalização da Pessoa Idosa com Demência	84
3. Discussão dos Resultados	88
Conclusões	94
Bibliografia	100
Anexo – Guião de Entrevista	110

Índice de Tabelas

Tabela n.º1 – Caraterização da Pessoa Idosa com Demência da Amostra	70
Tabela n.º2 – Caraterização do Familiar Responsável Entrevistado	75

Índice de Gráficos

Gráfico n.º1 – Tipo de Demência	72
Gráfico n.º2 – Fase da Doença - Demência, segundo Escala Global de Deterioração, adaptada de Reisberg, 1982	73
Gráfico n.º3 – Grau de Dependência da Pessoa Idosa com Demência – Mini Dependence Assessment (MDA)	74
Gráfico n.º4 – Prestação de Cuidados/Apoio à Pessoa Idosa com Demência por parte do Familiar Responsável	79
Gráfico n.º5 – Duração da Prestação de Cuidados	80
Gráfico n.º6 – Familiares que recebem Apoio por parte da Rede de Suporte Informal	81
Gráfico n.º7 – Familiares que recebem Apoio por parte da Rede de Suporte Formal	81
Gráfico n.º 8 – Resultados Finais da aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC)	85

Abreviaturas

ADM – Assistência na Doença aos Militares

AVD's – Atividades de Vida Diária

ASC – Ação Social Complementar

CASO – Centro de Apoio Social de Oeiras

CC – Código Civil

COSFA – Complexo Social das Forças Armadas

CPFA – Cofre de Previdência das Forças Armadas

CR – Centro de Recuperação

DA – Doença de Alzheimer

DV – Demência Vascular

ESC – Escala de Sobrecarga do Cuidador

HTA – Hipertensão Arterial

INE – Instituto Nacional de Estatística

IASFA – Instituto de Ação Social das Forças Armadas

IP – Instituto Público

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

LAFOS – Lar Académico de Filhos de Oficiais e Sargentos

LAM – Lar Académico Militar

MDA - Mini Dependence Assessment

MDN – Ministério da Defesa Nacional

ONG's – Organizações Não Governamentais

ONU – Organização das Nações Unidas

PRACE - Programa de Reestruturação da Administração Central do Estado

SAS - Serviço de Ação Social

SPSS - Statistical Package for Social Sciences

SSFA – Serviços Sociais das Forças Armadas

SWOT - Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats

TSSS - Técnica Superior de Serviço Social

RESUMO

A instituição cumpre nos dias de hoje um papel que, desde sempre, coube à família: a prestação de cuidados às pessoas idosas. Enquadrada num contexto de perdas, as vivenciadas na 4ª idade, quando os recursos disponíveis para fazer face aos desafios do prolongamento do *life span* escasseiam, a instituição acaba por ser a resposta social para as solicitações de uma sociedade organizada com base na diferenciação funcional que atribui novos contornos à condição natural das famílias como cuidadores informais.

Delimitámos o nosso estudo aos fatores da institucionalização da pessoa idosa com demência, baseado num estudo de, precisamente, dez casos.

Entrevistámos familiares de pessoas idosas com demência em situação de admissão ou com admissões recentes (até seis meses) para percebermos quais as motivações que os levaram a optar pela institucionalização, como resposta às necessidades do seu familiar idoso demenciado. O estudo foi realizado no Centro de Recuperação do Centro de Apoio Social de Oeiras do Instituto de Ação Social das Forças Armadas.

Com base numa pesquisa bibliográfica minuciosa, criámos um fio condutor baseado em quatro proposições hipotéticas e, após a pesquisa de campo, concluímos que: a Sobrecarga Familiar, a Ausência de Apoio ou Retaguarda Familiar, o Grau de dependência da pessoa idosa com demência são fatores determinantes na institucionalização da pessoa idosa com demência.

Palavras Chave: Envelhecimento, 4ª idade, *Life Span*, Institucionalização, Demência, Sobrecarga Familiar

ABSTRACT

Nowadays, the institution complies a role which has always been a family responsibility: the provision of care for the elderly. Framed in the context of losses, experienced in the 4th age, when the available resources to face the challenges of the life span's extension are in short supply, the institution turns out to be a social response to the demands of an organized society based on functional differentiation that assigns new contours to the natural condition of families as caregivers.

We have delimited our investigation to the factors of institutionalization of the elderly with dementia, based on a study of precisely ten cases.

We have Interviewed relatives of elderly people with dementia in a situation of admission or recent admission (within six months) to realize the motivations that led them to opt for institutionalization, as an answer for the needs of the elderly with dementia.

The study was done at the Instituto de Ação Social das Forças Armadas. Based on a detailed literature research, we have created the study structure based on four hypothetical propositions and, after the field research we have taken the following conclusions: the family burden, the Lack of family Support and the dependency rate of the elderly with dementia are crucial factors in the institutionalization of the elderly with dementia in Instituto de Ação Social das Forças Armadas.

Key words: Aging, 4th age, Life Span, Institutionalization, Dementia, Family burden.

Introdução

O tema do envelhecimento tem vindo a merecer cada vez mais destaque, não só porque a maior parte dos países ditos desenvolvidos estão a envelhecer a um ritmo alarmante, mas, acima de tudo, porque cada vez mais há necessidade de dar resposta às necessidades da população envelhecida.

Os Estados tentam organizar-se, através de políticas sociais públicas, de forma a poder responder eficazmente aos desafios impostos pelo prolongamento do *life span* e do aparecimento da 4ª idade, entendida como sinónimo de perda funcional da pessoa idosa.

As comunidades procuram oferecer condições, ao nível local, capazes de diferenciar a qualidade de vida da sua população idosa, através da criação de respostas e valências sociais; e as famílias desafiam-se, num contexto de grande precaridade económica e laboral, a perceber o familiar idoso, com demência, como um elemento da família a quem devem prestar apoio, numa perspetiva, da já reconhecida, solidariedade intergeracional portuguesa.

Nasce, assim, a necessidade de compreender melhor as respostas que existem para a população idosa, mas acima de tudo, torna-se vital perceber como é que as respostas existentes se vão adaptar para apoiar as pessoas idosas com perda funcional evidente, as pessoas idosas com demência.

O contributo que se pretende dar, através desta investigação, interliga-se com a vontade de perceber as dinâmicas que estão na origem da institucionalização da pessoa idosa com demência.

1. Motivações da Investigação

As motivações que estão na origem desta investigação podem dividir-se em dois grupos distintos: as de ordem científico-académica e as de ordem pessoal.

No que diz respeito às motivações de ordem científico-académica, é indiscutível a importância de refletir acerca dos fatores que levam à institucionalização da pessoa

idosa uma vez que: prevê-se que em menos de 40 anos a população idosa represente 32% da população Portuguesa; os recursos disponíveis na comunidade para apoiar este tipo de população são diminutos e tenderão a diminuir tendo em conta o crescimento exponencial da população com demência e por último, é crucial uma reflexão profunda por parte da comunidade científica e política, para que se encontrem soluções, traduzidas em medidas concretas, para efetivar o apoio às pessoas idosas com demência sem retaguarda familiar e sem condições para aceder às respostas existentes na comunidade.

Do ponto de vista pessoal, as temáticas relacionadas com o envelhecimento são fator de motivação na medida em que fazem parte da minha prática profissional, desde há 10 anos, quando iniciei a minha carreira profissional como Técnica Superior de Política Social/Serviço Social. Este tema, em particular, encaixa perfeitamente nas cogitações diárias de um Técnico que se depara com um volume desmedido de solicitações para institucionalização para as quais não tem resposta num futuro próximo. Desta forma, entendeu-se ser particularmente profícuo entender os fatores que levam à opção pela institucionalização na medida em que, conhecendo intimamente essa realidade, poderão corrigir-se desníveis e poderão criar-se novas respostas, ao nível macro, meso ou micro, que promovam melhor qualidade de vida às pessoas idosas com demência e simultaneamente potenciem uma melhor utilização dos recursos da comunidade no apoio a este tipo de população.

Pelas motivações que lhe estão subjacentes, esta investigação pretende ser mais do que uma simples confirmação ou infirmação para as hipóteses formuladas. Este trabalho pretende, acima de tudo, levantar questões, abordar novas perspetivas e incentivar novos estudos que levem a um conhecimento mais aperfeiçoado.

2. Apresentação da Temática e Delimitação do Objeto de Estudo

Esta investigação, cujos resultados se apresentam sob a forma de dissertação, inscreve-se no domínio temático do Envelhecimento, relacionando-se especificamente com a institucionalização das pessoas idosas com demência, no equipamento Centro de Recuperação, do Centro de Apoio Social de Oeiras do Instituto de Ação Social das Forças Armadas.

Para uma melhor compreensão da temática estudada, foi efetuada uma contextualização a nível mundial, do fenómeno do envelhecimento, e explanado de forma mais particular o caso português.

Podemos afirmar que esta investigação se trata de um Estudo de caso cujo objetivo se relaciona diretamente com a procura e entendimento dos fatores que levam à institucionalização da pessoa idosa com demência. Partimos do entendimento de alguns casos para ousarmos ir mais além, percecionando outras situações de forma idêntica, observando o que mais essencial e característico sobressai, de forma a que se possa contribuir para a compreensão global dos fatores que levam à opção pela institucionalização da pessoa idosa, num período do *life span* de perda e declínio, a 4ª idade, onde a demência se instala como sinónimo de privação de capacidades e funcionalidades.

A construção das hipóteses, apoiada numa revisão literária minuciosa, em várias entrevistas a entrevistados qualificados e na experiência profissional detida em instituição residencial para pessoas demenciada, direcionou o estudo e permitiu salvaguardar a investigação de incoerências e ambiguidades. Assim, é nosso objetivo verificar se fatores como a retaguarda familiar, o grau de dependência, a existência de políticas públicas e a sobrecarga familiar são preditivos da institucionalização da pessoa idosa demenciada. Todos estes conceitos têm lugar de destaque ao longo deste trabalho, tendo havido a preocupação de os definir de forma a podermos compreendê-los neste contexto específico.

3. Apresentação da Estrutura do Trabalho

O presente estudo divide-se em duas partes:

Na Primeira parte, o enquadramento metodológico e teórico, contempla dois capítulos distintos: a Metodologia e o Enquadramento Teórico e Conceptual

Não é por acaso que a metodologia é o primeiro dos capítulos. Entendeu-se que a melhor forma de iniciar um trabalho de investigação passa pela enunciação do projeto que foi delineado sob a forma de pergunta de partida, e a apresentação das respetivas hipóteses. O percurso utilizado para a verificação ou refutação das hipóteses apresentadas, isto é, a seleção dos métodos, técnicas e instrumentos utilizados para a recolha de dados foram a entrevista semi-estruturada, contendo em si os contributos de dois índices de avaliação; Mini Dependence Assessment (MDA) e A Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC). De uma forma sucinta, pode-se dizer que a nossa opção metodológica situa-se na triangulação dos modelos quantitativos e qualitativos. Defendemos que as hipóteses testadas com recurso a diferentes métodos podem ser consideradas mais válidas do que se testadas apenas com um único método.

No segundo capítulo, enquadramento teórico e conceptual, procedeu-se à contextualização do envelhecimento enquanto fenómeno mundial e nacional e fez-se um ponto de situação face aos estudos sobre envelhecimento e institucionalização da pessoa idosa. Considerou-se igualmente importante efetuar um posicionamento desta investigação face às inúmeras teorias e correntes do envelhecimento. Assim, adotámos como teoria base o paradigma *Life span*, estando a pessoa idosa com demência no fim do seu ciclo de vida, a chamada 4ª idade. Considerou-se igualmente importante a compreensão da institucionalização da pessoa idosa com demência. O conceito de instituição e de demência destacam-se neste capítulo, na medida em que o seu entendimento é crucial para toda a investigação.

A ideia de associar a 4ª idade, entendida como idade de perdas e declínios, à institucionalização ganha corpo através dos dados fornecidos pelo INE. Para além disso, parte do capítulo é dedicado à análise da importância da instituição e da família no apoio que ambas oferecem à pessoa idosa com demência. São explanados conceitos

como família e sobrecarga familiar, no sentido de se perceber como as novas dinâmicas familiares interferem no ato de cuidar e como a função de cuidar da pessoa idosa demenciada afeta o cuidador familiar. Por fim, debruçamo-nos nas questões do foro jurídico que a institucionalização, em situações de demência, levanta: os desafios relacionados com o suprimento de vontade de maiores incapazes.

A II parte é dedicada exclusivamente ao Estudo de casos no Centro de Recuperação (CR) do Centro de Apoio Social de Oeiras (CASO) do Instituto de Ação Social das Forças Armadas (IASFA). No primeiro capítulo foi feita uma caracterização do IASFA, do CASO e do CR, na medida em que o entendimento da estrutura da instituição é essencial para a contextualização do trabalho de campo. No segundo capítulo, descrevemos o trabalho de campo efetuado: a recolha e tratamento dos dados, seguida da apresentação dos resultados relativos às entrevistas efetuadas aos 10 familiares responsáveis das pessoas idosas com demência em processo de pré-admissão ou com admissões recentes (inferiores a 6 meses) no CR. Por fim são apresentadas as conclusões que pretendem resumir algumas das principais ideias apresentadas ao longo do trabalho, tanto na parte da pesquisa bibliográfica como na parte da pesquisa de campo e assim confirmar ou infirmar as hipóteses inicialmente enunciadas.

1ª Parte – Enquadramento Metodológico e Teórico

I Metodologia

1. A Problemática: Pergunta de Partida; Relevância do Estudo e a Formulação de Hipóteses

A problemática de qualquer investigação em Ciências Sociais encerra em si a descrição do quadro teórico em que se inscreve o percurso pessoal do investigador, precisa os conceitos fundamentais, as ligações que existem entre eles e desenha a estrutura conceptual em que se vão fundamentar as proposições que se erguerão como resposta à pergunta de partida (Quivy, Campenhoudt; 1992: 103).

Por conseguinte, a melhor forma de começar qualquer trabalho de investigação consiste em nos esforçarmos por enunciar o projeto que delineámos sob a forma de uma pergunta de partida, tentando assim exprimir com exatidão aquilo que se pretende descortinar. A pergunta de partida é, portanto, o primeiro fio condutor que qualquer investigação, tendo como objetivo primário abordar a questão principal para progredir nas leituras e na pesquisa bibliográfica (Quivy, Campenhoudt; 1992:11).

O estudo, que pretendemos desenvolver, tem como objetivo perceber as **motivações que levam à institucionalização da pessoa idosa, com demência**, portanto, incapaz, por razões ligadas à falta de autonomia psíquica e intelectual, de realizar os atos correntes da vida. Pretendemos obter respostas para a seguinte pergunta de partida:

Quais os fatores que levam à institucionalização da pessoa idosa com demência?

A pertinência deste estudo, que podemos caracterizar de exploratório, uma vez que no panorama académico nacional a temática em causa ainda não foi objeto de um estudo profundo sendo apenas objeto de breves referências em alguns estudos gerontológicos, tem relação direta com a importância de, neste momento, se construírem pontos de reflexão capazes de motivar a definição e implementação de políticas sociais adequadas. A sua relevância reside, essencialmente, na sua potencial capacidade de levar a

comunidade académica, científica e política a questionar, a indagar, a explorar novas formas de entendimento da realidade.

E a realidade é esta: o nº de idosos portadores de demência têm vindo a aumentar e em Portugal estima-se que haja cerca de 153.000 pessoas portadoras dessa doença. Prevê-se que este número possa duplicar até 2020 e em 2050 atinja um valor máximo de 3 milhões de pessoas, ou seja, 32 % da população total (INE, 2005:4). Tendo em consideração os poucos recursos disponíveis na comunidade para apoiar estes casos torna-se necessário perceber o que leva as famílias ou outros responsáveis por estes idosos a institucionalizá-los em vez de os manter na comunidade.

O carácter exploratório deste estudo, segundo Koche (1997:126), adequa-se especialmente a casos em que ainda não existe um sistema de teorias e conhecimentos desenvolvidos. Apesar de existirem alguns estudos acerca da institucionalização da pessoa idosa, nenhum deles especifica o caso das pessoas idosas com demência. Desta forma, é necessário promover um processo de investigação que identifique a natureza deste fenómeno e que coloque em destaque as características essenciais das variáveis que se deseja estudar.

Vergara (2000: 46), afirma que esta modalidade de estudo não comporta hipóteses, pela sua natureza de sondagem, **mas não elimina a sua construção**, uma vez que afirma que "poderão surgir durante ou no final da pesquisa."

De facto, não foi fácil a formulação de hipóteses, no entanto considerámos que poderíamos fazê-lo na medida em que nos apoiámos numa revisão literária minuciosa, várias entrevistas a entrevistados qualificados e essencialmente após a organização de Jornadas de Serviço Social no Centro de Apoio Social de Oeiras do Instituto de Ação Social das Forças Armadas subordinadas ao tema "A Institucionalização do Idoso", que serviram como motor para a concretização de um "querer" que se impunha desde o início da minha prática como técnica.

Foram formuladas quatro preposições hipotéticas que desempenham a função de guia de toda a investigação e permitem salvaguardar a investigação de incoerências e ambiguidades. Assim, e baseando-nos em estudos tanto nacionais como internacionais, e sublinho os contributos oriundos do Brasil onde as causas da institucionalização dos

idosos são discutidas há cerca de mais de uma década, apercebemo-nos que é a **falta de “respaldo familiar” a causa que mais é apontada para o facto de os idosos terem de optar pela institucionalização** ou simplesmente serem institucionalizados.

Mas outros motivos são apontados: **as condições precárias de saúde dos idosos, a elevada dependência, necessidade de reabilitação, falta de espaço físico para que seus familiares o abriguem, falta de recursos financeiros, abandono do idoso pela família que não consegue manter o idoso sob os seus cuidados** (Pestana, Espírito Santo, 2008:271). Diversas motivações são ainda reveladas nos demais estudos e levantamentos realizados, que concluem que é a **falta de políticas públicas e de uma rede de serviços direcionados para os idosos que vivem na comunidade, tais como apoio domiciliário e centros de dia, previstos na lei, que podem levar à opção pela institucionalização**. (Ferreira, 2010 <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/>).

Estas pistas, que apresentamos com mais profundidade no enquadramento teórico desta investigação, permitem-nos iniciar assim este estudo, em Portugal. Pretendemos verificar ou refutar as proposições hipotéticas, que apresentaremos em seguida, apoiadas na definição de diversos indicadores que permitem revelar certos aspetos pertinentes da realidade social, de outro modo não percecionáveis (Carmo; 1998:46).

Há no entanto que fazer uma ressalva na medida em que todos os estudos e investigações referidas não foram aplicados à população idosa com demência. A condição de dependência, por vezes extrema, que reveste estes indivíduos podem condicionar os motivos que levam as famílias a optar pela sua institucionalização. Este fator foi tido em consideração na elaboração das linhas orientadoras desta investigação: as hipóteses que aqui formulamos:

-A ausência de apoio familiar é fator determinante na institucionalização da pessoa idosa com demência.

Indicadores: Inexistência de retaguarda familiar; Abandono por parte da família; Incapacidade da família em efetivar o apoio (ausência de recursos, financeiros, logísticos, habitacionais para prestar os cuidados necessários ao idoso com demência; alterações na estrutura familiar).

-O Grau de dependência das pessoas idosas com demência determina a sua institucionalização;

Indicadores: atividades corporais; atividades sensoriais, atividades locomotoras e atividades mentais – recurso ao MDA (Mini Dependence Assessment).

- A existência de políticas públicas, direcionadas para a população idosa com demência, levam ao adiamento da institucionalização e à manutenção do idoso na sua habitação apoiado pela sua família;

Indicadores: Existência de serviços de apoio a idosos com demência na comunidade (centros de dia, serviço de apoio domiciliário, centro de convívio, centro de saúde, associações de apoio a familiares, respostas para internamento temporário); Opinião dos familiares acerca da criação hipotética do Estatuto do cuidador em Portugal; Existência de apoio financeiro, jurídico, psicossocial aos familiares cuidadores na prestação de cuidados às pessoas idosas com demência.

- A sobrecarga familiar é fator preditivo da institucionalização das pessoas idosas com demência;

Indicadores: Características pessoais do cuidador familiar (idade; estado civil; situação profissional; estado de saúde, condições económicas, co-residência); Contexto da prestação dos cuidados (duração e intensidade da prestação de cuidados, suporte familiar, custos, dificuldades no cuidar, tipo de relação; fase da doença em que o idoso se encontra); As interpretações subjetivas dos cuidadores acerca das tarefas da prestação de cuidados (dificuldades percecionadas, as fontes de satisfação e as estratégias de *coping* utilizadas – recurso a instrumentos de avaliação: ESC (Escala de Sobrecarga do Cuidador)

Esta última hipótese é apresentada tendo em conta a prática de serviço social vivenciada na admissão das pessoas idosas com demência no Centro de Apoio Social de Oeiras. A consequência resultante da prestação continuada de cuidados é chamada *burden* (sobrecarga/exaustão do cuidador familiar), que resulta “de problemas de ordem física, psicológica, emocional, social e financeira experimentados pelos familiares que cuidam de pessoas idosas com incapacidades” (Vitaliano et al., 2003). Consideramos que a

institucionalização dos idosos com demência pode ser uma consequência da exaustão por parte do (s) cuidador(es) familiares.

Uma vez formulada a pergunta de partida, as hipóteses estabelecidas e portanto definidas a meta ou metas que o investigador quer alcançar, resta produzir uma estrutura operacional de orientação para a investigação – um conjunto de métodos e técnicas a utilizar que sejam capazes de nos levar à obtenção do conhecimento (Moreira;1994:24).

2. Métodos e Técnicas

Qualquer trabalho científico visa, antes de mais, a criação de conhecimento. As vias para o conseguir são tão diversas quanto a criatividade do investigador o permitir, manifestando-se, primeiramente, na escolha e delimitação do tema a tratar, que acabámos de fazer; seguidamente, na escolha de toda a informação disponível sobre o assunto, que apresentaremos no próximo capítulo, finalmente, na definição da estratégia metodológica que irá orientar o desenvolvimento de todo o trabalho, que faremos de seguida.

O objetivo principal deste trabalho conceptualiza-se na abordagem qualitativa, pois procura compreender os fenómenos e o seu significado, e cumulativamente enriquece-se com o contributo do modelo quantitativo, que enfatiza a causalidade, a previsão dos fenómenos e uma abordagem pré-estruturada à pesquisa.

Neste seguimento, podemos afirmar que a nossa opção metodológica situa-se na triangulação dos modelos quantitativos e qualitativos. Esta triangulação metodológica integra diferentes despectivas do fenómeno em estudo e tenta superar os constrangimentos que cada abordagem, seja a quantitativa ou a qualitativa, encerra em si própria, tanto mais que “(...) *interrelating data from different sources is to accept a relativistic epistemology, one that justifies the value of knowledge from many sources, rather than to elevate one source of knowledge (or more accurately, perhaps, to regard one knowledge source as less imperfect than the rest*”) (Fielding e Schreier, 2001: 50).

Os métodos qualitativos e os quantitativos podem combinar-se de diferentes formas numa mesma investigação. Vários autores defendem uma preponderância do quantitativo sobre o qualitativo, sendo, nesta ótica, a investigação qualitativa facilitadora da quantitativa (Bryman, 1988 cit por Duarte: 2009:15). Não obstante, defendemos que a investigação quantitativa também pode ser facilitadora da qualitativa, ou, ainda, ambas assumirem igual importância.

Esta triangulação favorece uma *“investigação suscetível de satisfazer a diversidade e a complexidade dos fenómenos em estudo, podendo realçar os laços entre a teoria, a investigação e a prática nos diversos contextos e através de múltiplas contextualizações”* (Imaginário, 2004: 42). Para além disso, permite também a obtenção de dados de diferentes fontes e a sua análise, recorrendo a estratégias distintas que melhoram a validade dos resultados. Esta conceção permite-nos corroborar a teoria preconizada por Denzin (cit. por Duarte; 2009:11) que defende que uma hipótese testada com o recurso a diferentes métodos pode ser considerada mais válida do que uma hipótese testada com o uso de um único método.

2.1 O Estudo de Caso

A par com a sua natureza exploratória já referenciada, esta investigação é simultaneamente um Estudo de Caso. Gil (1991:59) defende a utilização a utilização do estudo de caso na fase inicial de uma investigação sobre temas complexos, em que se exige a construção de hipóteses ou reformulação do problema.

Coutinho (cit. por Araújo et al, 2008 :4), refere que quase tudo pode ser um “caso”: um indivíduo, um personagem, um pequeno grupo, uma organização, uma comunidade ou mesmo uma nação. Da mesma forma, Ponte considera que: *“É uma investigação (...) que se debruça deliberadamente sobre uma situação específica que se supõe ser única ou especial (...) , e desse modo, contribuir para a compreensão global de um certo fenómeno de interesse.”* (Ponte, 2006:2).

Nesta investigação o estudo de caso investe na compreensão da institucionalização de pessoas idosas com demência através da recolha de informação proporcionada por

diferentes métodos e técnicas de recolha de dados, uns mais qualitativos que outros. De facto, o enquadramento do “estudo de caso” dentro dos planos qualitativos é uma questão controversa, não havendo consenso entre os investigadores. Como referem Coutinho & Chaves (2002 cit. por Araújo et al, 2008:5) *“se é verdade que na investigação social em geral abundam sobretudo os estudos de caso de natureza interpretativa/qualitativa, não menos verdade é admitir que, estudos de caso existem em que se combinam com toda a legitimidade métodos quantitativos e qualitativos”* – a já referida triangulação.

A escolha da unidade de análise ou “caso” recaiu nos familiares dos idosos com demência que são admitidos no Centro de Recuperação do Centro de Apoio Social de Oeiras do Instituto de Ação Social das Forças Armadas.

2.1.1 As Técnicas

A pesquisa bibliográfica funcionou como suporte para a pesquisa de campo. Contribuíram também para a realização do estudo em questão os conhecimentos adquiridos em diversos eventos, nomeadamente as Jornadas subordinadas ao tema “A Institucionalização do Idoso” realizadas pelo Serviço de Ação Social do CASO do IASFA, em 26 de Novembro de 2010. Este evento académico que foi promovido pela equipa de Serviço Social, da qual faço parte, teve como principal objetivo clarificar a realidade da institucionalização da pessoa idosa em Portugal, tipo de respostas existentes, perceber as vantagens e desvantagens da institucionalização, e perceber as questões do suprimimento da vontade das pessoas idosas incapazes; e funcionou como ponto de partida para a presente investigação.

Um outro contributo, integrado na comemoração do Ano Europeu do Envelhecimento Ativo e Solidariedade entre Gerações, foi criado a partir de uma parceria entre o CASO/IASFA e o ISCSP/UTL. Assim, em 20 de Janeiro de 2012 foram organizadas, por esta parceria, as II Jornadas de Serviço Social dedicadas à temática “Envelhecimento Ativo: O Novo Paradigma para a Velhice”. Foram debatidos temas de grande importância para esta investigação como seja: o envelhecimento ativo das

pessoas com demência; os desafios da 4ª idade na prossecução de um envelhecimento com mais qualidade de vida, entre outros.

No processo de recolha de dados, o estudo de caso recorre a várias técnicas não documentais próprias da investigação qualitativa, e embora os métodos de recolha de dados mais comuns num estudo de caso sejam a observação e as entrevistas, nenhum método pode ser descartado.

Enquanto técnica principal de colheita de dados, o inquérito social, através da aplicação de um questionário em situação de entrevista face-a-face (Moreira: 1994), revelou ser a técnica possível para a pesquisa de campo. Considerámos essencial efectuar a caracterização dos entrevistados (familiares responsáveis pelos idosos com demência) e das pessoas idosas com demência, mas também perceber a forma como os sujeitos interpretam as suas vivências e neste caso como interpretam as suas escolhas e os aspetos do “mundo” que os rodeia.

O instrumento abarca em si questões fechadas e questões abertas, com um elevado grau de diretividade na primeira parte, sendo menos diretiva na segunda parte, onde estão as perguntas abertas, que permitem conhecer experiências e definições pessoais e a verbalização de sentimentos.

A entrevista semi-dirigida apresenta a seguinte estrutura:

Parte I:

- A. Caracterização da pessoa idosa com demência (inclui a escala Mini Dependence Assessment (MDA) para avaliar o nível de dependência do idoso)
- B. Caracterização Sociodemográfica do Familiar Responsável
- C. Caracterização dos Cuidados Prestados pelo Familiar Responsável
- D. Caracterização do Apoio Prestado ao Familiar Responsável na Prestação de Cuidados à Pessoa Idosa com Demência (inclui a Escala de sobrecarga do cuidador (ESC).

Parte II (questões abertas)

- a) Quais as motivações que levaram à institucionalização do seu familiar idoso?
- b) Quem tomou a decisão de optar pela institucionalização?
- c) Na sua opinião que condições poderiam levar à manutenção da pessoa idosa no domicílio?
- d) Que impacto teria na sua vida a existência do estatuto de cuidador?

Contributos de dois Índices de Avaliação/Diagnóstico:

- a) Mini Dependence Assessment (MDA) - é uma escala de avaliação global da dependência nas atividades de vida diária. “*Permite estimar o impacto da deterioração cognitiva na atividade quotidiana da pessoa e avalia 12 critérios, reagrupados por quatro tipos de atividades: corporais; locomotoras; sensoriais e mentais*” (Sequeira: 2007).
- b) Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) – Versão Portuguesa - foi traduzida a partir da *Burden Interview Scale* de Zarit e é utilizada para avaliar a sobrecarga dos cuidadores de idosos dependentes devido a doença crónica e a demência (Sequeira, 2007).

No sentido de validar a clareza, compreensão e pertinência das questões e prever o tempo médio da aplicação do instrumento, foi aplicado um pré-teste a dois familiares responsáveis de idosos com demência com institucionalizações no Centro de Recuperação do CASO de dois e quatro meses respetivamente.

O pré-teste permitiu verificar se a ordem das questões seria a mais conveniente para atingir os resultados a que nos propusemos e se a linguagem utilizada era suficientemente clara para não haver duplicação de sentidos e portanto erros de interpretação. Pese embora o facto de o instrumento ser aplicado pelo entrevistador, e portanto haver oportunidade de efetuar esclarecimentos necessários durante a sua aplicação, houve necessidade de realizar alguns ajustamentos.

Síntese das variáveis a analisar e respetivos instrumentos

Variáveis	Instrumento
Dependência do idoso com demência	Mini Dependance Assessment (MDA)
Sobrecarga familiar	Escala de sobrecarga do cuidador (ESC)
Apoio formal por parte da Comunidade/Estado	Entrevista semi-estruturada
Ausência/ Incapacidade de apoio por parte da família	Entrevista semi-estruturada

Como complemento aos instrumentos anteriormente referidos, foram também realizadas entrevistas a diversos informadores qualificados, técnicos superiores de serviço social do Centro de Apoio Social de Oeiras do Instituto de Ação Social das Forças Armadas; técnicos da Alzheimer Portugal, e técnicos de serviço social de IPSS que acolhem pessoas idosas demenciadas nos seus equipamentos residenciais.

2.1.2. A Amostra

Num estudo de caso a escolha da amostra adquire um sentido muito próprio, isto porque a sua constituição é sempre intencional baseando-se em critérios pragmáticos e teóricos, em detrimento dos critérios probabilísticos, procurando as variações máximas e não a uniformidade (Bravo, 1998 cit. por Araújo;2008: 13).

A amostragem utilizada foi a não probabilística selecionada por conveniência. O nº de participantes é definido de acordo com o critério de saturação dos dados obtidos. De acordo com Carmo et al (1998: 197) *“na amostragem de conveniência utiliza-se um grupo de indivíduos que estiver disponível (...)”*, os *“resultados obviamente não podem ser generalizados à população à qual pertence o grupo de conveniência”*, até porque

não se estuda um caso com o objetivo de compreender outros casos, mas poderão obter-se informações valiosas que se poderão aplicar a outras realidades.

Não obstante, foi possível entrevistar apenas 10 familiares dos residentes e /ou futuros residentes idosos com demência do Centro de Recuperação do Centro de Apoio social de Oeiras do Instituto de Ação Social das Forças Armadas. O número de participantes foi condicionado pelo facto de a instituição ter poucas vagas disponíveis e portanto terem sido efetuadas menos admissões e também pelo facto dos idosos inscritos e admitidos no equipamento no último ano não sofrerem de demência. Para além destes factos, em 2012 a instituição, devido a algumas restrições orçamentais, viu-se confrontada com a necessidade de suspender as admissões de forma a poder manter o apoio de excelência aos idosos já residentes no Centro de Recuperação.

As entrevistas foram realizadas tendo em conta a realidade de ambos os intervenientes (idosos e cuidadores familiares) antes da institucionalização ou com institucionalizações recentes (menos de 6 meses).

Para a seleção dos participantes considerámos como critérios de inclusão a qualidade de familiar cuidador ou familiar responsável do idoso institucionalizado (há menos de 6 meses) ou a institucionalizar, portador de demência; e a vontade de querer participar neste estudo.

II Enquadramento Teórico e Conceptual

1. O Envelhecimento como Fenómeno Global

O mundo passa por uma transformação demográfica sem precedentes. Entre 2000 e 2050, o número de pessoa idosa aumentará de 600 milhões para quase 2.000 milhões (20% da população mundial). Em menos de 50 anos, pela primeira vez na história, o mundo terá mais pessoas acima de 60 anos que pessoas com menos de 15 anos, segundo estimativas da ONU. Este fenómeno é extensível a praticamente todas as regiões do mundo e prevê-se que mesmo os países em desenvolvimento sofram os “custos” estruturais do ponto de vista social, financeiro, e até emocionais da longevidade.

O envelhecimento demográfico não consiste apenas no aumento da população idosa, com 65 ou mais anos. Demograficamente falando, uma população envelhece sempre que se regista uma visível redução da importância, na pirâmide etária, das pessoas mais jovens em detrimento das mais velhas ou idosas (Fernandes, 1997: 31).

Frente ao contexto populacional mundial que mostra a magnitude da problemática que o envelhecimento populacional pode acarretar, a ONU colocou na sua agenda a criação de Assembleias Mundiais sobre o Envelhecimento com intuito de comprometer os países, e em particular os governos, em relação à nova questão social do envelhecimento populacional.

Em 1992, a Assembleia Geral da ONU aprovou a Proclamação sobre o Envelhecimento, estabelecendo o ano de 1999 como o Ano Internacional das Pessoas idosa com o *slogan* “Construir uma sociedade para todas as idades”.

No fim do século XX a Igreja Católica quis também contribuir para a mediatização da temática e em carta aos anciãos, os “guardiães de uma memória coletiva”, o Papa João Paulo II pediu pela promoção de “uma cultura de ancianidade” (Oliveira, 2010:7).

Em 2002, realizou-se em Madrid a II Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento que marcou um ponto de viragem na forma como os países vêm e lidam com a questão do envelhecimento e o desafio de construir uma sociedade de todas as idades.

Estabeleceu-se que cabe a cada Estado avaliar as prioridades e responsabilidades para a implementação das medidas. Conforme destacado nas recomendações das Nações Unidas “*corresponde a cada país desenvolver os mecanismos necessários à promoção de um nível de bem-estar social adequado ao número adicional de anos de vida da população idosa*”(Camarano, Pasinato; 2004: 261).

1.1 E em Portugal?

Em Portugal o cenário é idêntico. O envelhecimento populacional chegou mais tarde, se compararmos com outros países europeus (em 1996 o índice de envelhecimento¹ era de 86 pessoa idosa para cada 100 jovens, enquanto na União Europeia a mesma proporção era de 91 para 100) (Santos, 2005: 16), no entanto à medida que a tendência se instalou, o número de pessoas idosas tem vindo a crescer exponencialmente.

Maria José Carrilho resume, desta forma, a situação demográfica recente em Portugal: “*No período de 2001 a 2009, Portugal cresceu a um ritmo fraco e decrescente (...). A queda da fecundidade agrava-se, permanecendo a níveis muito inferiores aos necessários para renovar as gerações; a longevidade aumenta e os respetivos efeitos na composição etária da população marcam o processo do envelhecimento demográfico. A substancial redução do número de casamentos e o forte acréscimo tanto dos nascimentos com coabitação dos pais como dos divórcios e da idade média ao casamento confirmam os novos modelos familiares no país.*” (Carrilho; 2010:101).

Somos hoje², segundo dados do site do INE na internet, exatamente 10 637 713 portugueses, menos homens (5 148 203) do que mulheres (5 489 510), mais pessoa idosa (1 901 153) do que jovens³ (1 616 617).

No que diz respeito às preocupações manifestadas pela sociedade bem como pelos organismos oficiais portugueses relativamente às questões demográficas apresentadas,

¹Quociente entre a população idosa (65 e mais anos), e a população jovem, dos 0 aos 14 anos.

² 06 de Fevereiro de 2011

³ Grupo etário entendido entre os 0 aos 14 anos.

podemos referir que o envelhecimento da população tornou-se um problema social e como tal passou a mobilizar pessoas, recursos, esforços e atenções. A preocupação em encontrar soluções para o espectro de dificuldades relacionadas com o encargo da pessoa idosa sobre as gerações futuras, a falência dos sistemas de reforma e do sistema de saúde, a ausência de estruturas de apoio e a falta de vitalidade e dinamismo que tal envelhecimento acarretará para as sociedades evidencia-se no aumento de estudos e de políticas direcionadas para este segmento de população (Fernandes, 1995, cit. por Martins; 2006:127).

Decorrente deste processo de legitimação do *problema social de velhice*, constituiu-se um campo de produção normativa que desencadeou em vários projetos/medidas intervencionistas que tinham e têm como principal objetivo dar respostas aos desafios propostos por esta nova condição da sociedade⁴.

Muitas iniciativas foram entretanto desenvolvidas, não apenas pelo Estado, mas também pela comunidade através das IPSS, ONG's, pequenas associações. Estas medidas comprovam a emergência da questão do envelhecimento na pirâmide de prioridades da sociedade portuguesa.

1.2 Causas e Consequências

Estamos cientes que o envelhecimento populacional, que atualmente testemunhamos, teve origem no século anterior, quando os cuidados de saúde começaram a estar acessíveis a grande parte da população, mas também quando a mudança de mentalidades e de estilos de vida vieram abalar as tradicionais concepções de família e as próprias relações entre os sexos, quando se deu a emancipação da mulher e se testemunhou à transformação da sua posição social na sociedade, passando a ter um

⁴ Em 1994 é criado o programa de Apoio Integrado aos Pessoa idosa (PAII), através do despacho conjunto nº116 de 20 de Julho; em 1998 através do Despacho conjunto nº 407/98 de 18 de Junho é implementado o Serviço de Apoio Domiciliário; em 2002 a Resolução de Conselho de Ministros nº 59 de 28 de Fevereiro cria a Rede Mais, em 2003, o DL nº 281/2003 de 8 de Novembro cria a Rede de Cuidados Continuados de Saúde, em 2005 surge o Acolhimento Familiar de Pessoa idosa (AFI) e o conceito de Centro de Dia; em 2006 é criado o Centro de Noite regulado pelo DL nº12/2006.

papel mais ativo no mundo laboral e na economia familiar, e, quando o prolongamento da escolarização se tornou uma realidade e uma necessidade. (Barata; 1987:10).

Todos estes acontecimentos propiciaram uma crescente diminuição da taxa de natalidade e de fecundidade e tiveram um enorme impacto em toda a demografia dos países, principalmente dos países desenvolvidos, que testemunharam assim ao envelhecimento da sua pirâmide etária.

A **redução da mortalidade e o aumento da esperança vida** tiveram também um efeito irreversível na pirâmide etária, fazendo com que a população ativa perdesse importância e a população idosa se destacasse⁵. Outra causa para o abrandamento no crescimento da população em Portugal e consequentemente causa do envelhecimento populacional deve-se ao **enfraquecimento do saldo migratório** (INE;2005:9). A conjugação de todos estes fatores aqui enunciados converge para mudanças significativas no contexto demográfico e começam a acarretar uma série de previsíveis consequências sociais, económicas, culturais e epidemiológicas que merecem, de facto, uma reflexão aprofundada.

Os resultados deste cenário foram aparecendo gradualmente. As consequências (tais como as causas) do envelhecimento começam a ser visíveis no período da chegada da industrialização. O trabalho especializado levou a uma estratificação e segregação etárias na medida em que todos passam a ter um papel no ciclo produtivo: os aprendizes (jovens) e portanto futuros ativos; os ativos propriamente ditos (adultos) e os que já não produzem (pessoa idosa). Nesta nova organização do trabalho a pessoa idosa perde a sua função de transmissor transgeracional de conhecimentos, uma vez que nesta economia de mercado há a introdução permanente de novos conceitos, inacessíveis àqueles que já não estão entre a população ativa.

A sociedade moderna entrou assim numa crise de valores ou numa falência dos valores tradicionais e marginalizou a pessoa idosa dando prioridade a novos valores ligados à produtividade, consumo e rentabilidade. A par desta realidade, as famílias foram

⁵ Entre 1960 e 2001, a esperança média de vida da população portuguesa aumentou cerca de 11 anos para os homens e cerca de 13 para as mulheres.

diminuindo de tamanho, não só pelo decréscimo da natalidade, mas também porque as relações e a partilha da habitação foram circunscritas à família nuclear, deixando de parte os mais velhos. A institucionalização começou então a ser ponderada como resposta social para as pessoas idosas desta nova era.

A nível económico, para além da diminuição da população ativa, o envelhecimento da população traz também consequências na própria idade dos ativos, que cada vez mais se prolonga, na questão da pressão sobre os regimes de reforma, de pensão e finanças públicas. Emergem também novas necessidades ao nível dos serviços e atualmente está em florescimento toda uma economia direcionada para a pessoa idosa.

Do ponto de vista da saúde, destacamos a necessidade crescente de cuidados e assistência às pessoas idosas, aumento dos transtornos mentais na população, aumento de suicídios, problema da eutanásia, consumo de medicamentos.

Alguns autores referem também consequências políticas, na medida em que se prevê um maior peso de votos nos partidos conservadores, culturais, com a emergência das universidades da terceira idade, na ciência com o nascimento de novos saberes centrados da pessoa idosa como ser bio-psico-social (Oliveira; 2010: 18).

1.3 Os Desafios...

Estes novos tempos desafiam-nos a criar uma nova consciência coletiva da importância das pessoas idosas na sociedade, a construir uma renovada imagem social da velhice, isenta de atitudes estigmatizadoras e preconceituosas, a olhar com outros olhos a questão da reforma, processo muitas vezes não desejado pelas próprias pessoas idosas, enfim, os desafios são inúmeros e cabe a cada um de nós, como cidadãos, a contribuir para a construção de uma sociedade cada vez mais consciente e mais sinérgica.

O fenómeno da longevidade acarreta, como já foi referido, grandes transformações estruturais. Torna-se pertinente criar de raiz, novas infra-estruturas e equipamentos, apoiar a aplicação de políticas sociais e económicas que atenuem os efeitos do envelhecimento populacional, criar medidas laborais que incentivem a aprendizagem durante toda a vida, evitando que a população ativa se desatualize.

Por outro lado, será necessário apostar em atividades para a população já reformada que combatam os sentimentos de inatividade, solidão e isolamento, cativando as pessoas idosas para a participação ativa na sociedade e no seio familiar, reestruturando os conceitos de família, de modo a que, a pessoa idosa **recupere o seu lugar no seio da família**, tornando-se útil e integrado socialmente.

No campo da saúde, torna-se cada vez mais pertinente perceber as consequências da entrada da população numa 4ª idade, descortinar as dependências que surgem, encarar as demências como a epidemia que mais afeta os seniores e levantar o véu para questões que invariavelmente se relacionam com a saúde e com a ausência de capacidades: o suprimimento de vontade de maiores incapazes.

A Organização Mundial de Saúde, depois de ter atingido o objetivo a que se propôs há algumas décadas atrás, avança agora com um novo desafio: o de aumentar a expectativa de vida ativa dos pessoa idosa, elevando assim a sua qualidade de vida. É, no nosso entender, igualmente pertinente pugnar por uma maior responsabilidade social e maior solidariedade intergeracional, promovendo a cidadania e maior participação cívica das pessoas idosas (Oliveira; 2010: 18).

2. O Estado da Arte

As preocupações com o envelhecimento não são um tema recente. Poderíamos referir aqui vários marcos na história mundial que comprovam a importância do envelhecimento para as diferentes sociedades, desde o antigo Egito, há cerca de 2500 anos atrás, passando pela antiga Grécia com Hipócrates e Platão e até ao nascimento da ciência que estuda o envelhecimento – a Gerontologia – no ano de 1903 por Elie Metchikoff (Sequeira:2007;33).

Não obstante ser considerada uma ciência desde os inícios do século passado, passaram quase cinquenta anos para encontrar os seus paradigmas e o seu lugar académico. A partir da segunda metade do século XX, a Gerontologia tem vindo a desenvolver-se como ciência encarregue pelo estudo do efeito do tempo sobre os seres vivos, com todas

as repercussões biológicas, médicas, psicológicas, sociais, económicas, demográficas, ambientais e políticas.

A partir de meados da década de 80, a investigação é reforçada, permitindo não só o desenvolvimento da Gerontologia, mas também a concretização do Ano Internacional dos Pessoa idosa, implementado em 1999 pelas Nações Unidas.

Atualmente qualquer investigador com interesse na área da Gerontologia tem à sua disposição milhares de estudos levados a cabo por autores de diversas nacionalidades, muitos deles acessíveis através da internet. Destaco aqui a realidade brasileira, com um acervo significativo de investigações disponíveis na Internet que permite não só divulgar o trabalho de investigação levado a cabo em território brasileiro, mas também perceber a realidade do envelhecimento nesse ponto do globo.

Em Portugal, o Estado da Arte, é promissor. O envelhecimento passou a estar na agenda política a partir do momento em que a longevidade passou a ser entendida como causa, futura, de colapso dos sistemas de previdência, de saúde e organização social, isto é quando passou a ser entendida como problema social. Como consequência o tema passa a estar ligado a investimentos públicos, a comunidade científica é incentivada a dar o seu contributo e até os estudantes passam a ver a “velhice” como uma boa aposta de futuro.

2.1 As Diferentes Correntes do Envelhecimento

Não é com admiração que, quando se iniciou a pesquisa para esta dissertação, tenha havido a necessidade de optar e escolher entre os inúmeros contributos que alunos, professores, autores e investigadores de todo o país produziram ao longo destas últimas décadas sobre envelhecimento.

É reconhecido que o “estudo do envelhecimento é rico em dados e pobre em teorias, uma coleção vasta de informação desarticulada” (Birren cit. por Fonseca; 2006: 49), que serve apenas para procurar soluções para problemas concretos e específicos e pouco útil para a produção de quadros teóricos de compreensão do fenómeno do envelhecimento.

Não obstante, recorre-se invariavelmente às teorias que existem para tentar enquadrar os estudos que se efetuam. Schroots cit. por Oliveira (2010:29), na tentativa de compreender o complexo processo que é envelhecer propõe 3 distintivos períodos sobre as teorias do envelhecimento: o período clássico (1940 a 1970); o período moderno (de 1970 a 1990) e o período recente (desde 1980 até aos nossos dias).

Já Sequeira (2007:34) recorre a apenas três teorias para explicar o envelhecimento: a teoria ecológica, proposta por Birren, que defende que o envelhecimento resulta da interação entre a genética e o ambiente; a teoria gerodinâmica⁶ que tem por base a teoria geral dos sistemas e a teoria do desenvolvimento que explica as alterações relacionadas com o envelhecimento numa perspetiva de ciclo de vida, constatando-se que existe uma grande interligação entre o sensorial (biológico) e o cognitivo.

É esta última teoria que mais nos esclarece. As teorias do desenvolvimento e mais exatamente as perspetivas sociológicas e psicológicas do “life course” deram as linhas orientadoras do que é uma das mais promissoras teorias para explicar o envelhecimento, o paradigma *Life Span*, que será alvo de discussão no posicionamento teórico que faremos adiante.

2.2 Os Estudos sobre Institucionalização da Pessoa Idosa

Se os estudos sobre envelhecimento abundam e necessitam obrigatoriamente de ser alvo de seleção, o mesmo não se pode dizer acerca das questões da institucionalização da pessoa idosa. Para além de serem exíguos os estudos⁷ que lhe concedem o protagonismo merecido, muitas obras dedicadas ao tema dedicam-lhe apenas breves parágrafos ou curtos capítulos, não permitindo perceber o verdadeiro impacto da institucionalização na vida da pessoa idosa e as motivações que levaram à institucionalização.

⁶ Esta teoria integra a teoria do caos e a teoria termodinâmica. A primeira defende um processo de aumento da entropia associada à idade da qual resulta a auto-regulação e a independência. A segunda, defende que se verifica uma quebra de energia determinada geneticamente e condicionada pelo ambiente (Sequeira: 2007: 35)

⁷ Uma das poucas obras nacionais dedicadas ao tema foi apenas publicada em 2009: Cardão, Sandra; O idoso institucionalizado; Coisas de Ler. Todas as obras nacionais que referenciam o tema são muito recentes. A nível internacional, o tema é já abordado há cerca de, sensivelmente, uma década.

Não obstante, alguns autores deixaram o seu contributo, tão valioso, que permite, a par com a experiência de campo adquirida, estabelecer um ponto de partida para esta investigação.

Kane, cit. por Martins (2006:138), chegou à conclusão, após doze estudos efetuados nos EUA, que as razões para a institucionalização seriam a idade, o diagnóstico, a limitação nas atividades de vida diária, isolamento, o estado civil, situação mental, etnia, ausência de suportes sociais e pobreza/exclusão social.

Wilmoth (cit. por Almeida; 2008: 79), refere que, mais do que a idade cronológica, as razões para outros arranjos de vida encontram-se ligadas aos acontecimentos que ocorrem no seu “*continuum*”, a saber: viuvez, doença e deficiência física ou mental. Após uma revisão de vários estudos efetuados sobre esta problemática, Levenson (2001:531), apresenta uma série de fatores associados ao risco de institucionalização que se relacionam entre si e estão diretamente associados à situação de dependência, pobreza, exclusão social, solidão, ausência de apoio na rede de saúde, deficiências cognitivas, entre outras.

Para Paúl (2005:263), as causas da institucionalização poderão encontrar-se nas questões da saúde que limitam o funcionamento dos pessoa idosa, falta de recursos económicos para a manutenção da casa, viuvez e situação de despejo, sobretudo nos centros da cidade.

Como evidenciam os autores atrás referidos, as causas para a institucionalização podem ser inúmeras, sendo muitas vezes a conjugação destas diversas causas, e não apenas de uma ou de duas, que origina a escolha deste tipo de apoio social.

A institucionalização como resposta social às necessidades da pessoa idosa começa a fazer parte dos estudos sobre envelhecimento a partir do momento em que a longevidade aumenta e consequentemente as incapacidades físicas e psicológicas da pessoa idosa aumentam, e as capacidades do meio ambiente diminuem (Fernandes (2000, p.47). Desta forma, prevê-se que os estudos sobre esta temática, ainda pouco explorada, floresçam nos próximos anos, devido ao crescimento exponencial que se espera da população idosa, da tendência para a transferência de papeis da família para

sistemas sociais organizacionais e da falta de recursos para lidar com esta problemática de outra forma.

3. Envelhecimento, Velhice e Idoso: Processo, Estado e Produto

O **envelhecimento**, entendido como processo de desenvolvimento gradual e multissetorial, a **velhice**, última fase do ciclo de vida que pode ser mais ou menos retardada consoante o indivíduo e a sua trajetória de vida, e a **pessoa idosa**, entendida como o resultado do processo de envelhecer sendo portanto o indivíduo marcado pelas alterações bio-psico-sociais decorrentes da sua vivência, são conceitos intimamente relacionados (Freitas et al:2002:10), mas indubitavelmente distintos.

Apesar das várias abordagens ao conceito do envelhecimento, para este estudo interessa-nos um enfoque multidimensional. Assim, envelhecimento é um processo do ciclo de vida⁸, dinâmico e progressivo e simultaneamente individual e variável que começa a partir do momento do nascimento e resulta da interação entre fatores biológicos, psicológicos e sociais que determinam a perda gradual da capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente (Neri:2006, Sequeira: 2007: Baltes & Smith: 2004).

No que respeita ao conceito de Velhice, Cardão (2009: 16) refere que *“é uma etapa da vida marcada pela longevidade, que embora tenha o processo de envelhecimento como pano de fundo, com este não se confunde”*. O termo velhice não é entendido aqui como uma idade cronológica específica, referindo-se antes a uma fase da vida caracterizada por uma diminuição das capacidades físicas (senescência), psicológicas (auto-regulação) e sociais (papeis sociais conformes), marcada pela subjetividade inerente a cada sujeito, que experienciou um ciclo de vida diferente dos seus pares, e pelo compasso de cada sociedade.

⁸ Paradigma Life Span de Paul B. Baltes

Sendo assim, a pessoa é considerada idosa através da análise particular do seu ciclo de vida, e não apenas porque atingiu um determinado patamar cronológico.

A organização mundial de saúde define como idosas as pessoas com mais de 60 anos nos países em desenvolvimento e com mais de 65 anos nos países desenvolvidos. Para este estudo a proposta da OMS baseada em pressupostos cronológicos é indubitavelmente redutora e impossibilita uma análise holística do conceito chave desta investigação. Assim, adotámos a abordagem que beneficia a idade funcional, em detrimento da cronológica, diferenciando duas dimensões dentro do conceito: a 3ª idade (Yong Old) e a 4ª idade (Oldest Old) (Baltes & Smith; 2003)

4. O Paradigma *Life Span*

A importância de nos posicionarmos teoricamente tem fundamento em qualquer “saber”, mas mais ainda quando falamos de uma ciência recentemente emancipada. Defendemos portanto, à semelhança de diversos outros autores (Neri: 2001: 35), que é importante pugnar por encontrar bases para os estudos efectuados na área do envelhecimento em formulações teóricas que permitam gerir o desenvolvimento e a consolidação do conhecimento, numa perspectiva continua de aplicação de novas técnicas e construção de novos paradigmas. Assim, partimos das teorias do desenvolvimento, mais especificamente dos paradigmas de ciclo vital, de curso de vida e life span como princípios gerais orientadores para melhor entender o envelhecimento, a velhice e o Idoso.

Actualmente, o paradigma do desenvolvimento ao longo de toda a vida (*Life-span development*) é elementar para a investigação gerontológica mais actual. Embora seja uma abordagem originada na psicologia, esta perspectiva teórica é fruto de uma sinopse

entre perspectivas sociológicas e psicológicas, que acenta essencialmente nas perspectivas de ciclo de vida (da psicologia⁹) e de curso de vida (da sociologia¹⁰) (Neri; 2001:17).

O primeiro teórico a propor o paradigma life span pela psicologia do desenvolvimento na velhice, numa visão dialética, foi Klaus Riegel (1976). Não obstante, interessa-nos sobretudo a interpretação que Baltes (1987) faz da teoria.

Baltes (1987), um dos defensores desta teoria, compreende o desenvolvimento como um processo contínuo, multidimensional, multidirecional, marcado por ganhos e perdas concorrentes, e por interatividade entre o indivíduo e a cultura, sendo orquestrado por três categorias de influências (Neri:2006:19).

A primeira categoria compreende as **influências normativas graduadas por idade ou ontogenéticas**, isto é, as alterações previsíveis de natureza genético-biológica que ocorrem ao longo das diferentes idades, como é exemplo a maturação física ou a neurológica. São eventos causados pelas interações entre o organismo e o ambiente e não pela simples passagem do tempo. Tendem a consubstanciar-se, do ponto de vista biológico, na diminuição da plasticidade comportamental e da resiliência biológica e do ponto de vista social, na aquisição de papéis e competências sociais associadas às idades (idem).

⁹ Na Psicologia, a perspectiva de Ciclo de Vida, proposta por Erik Erikson na década de 1950, adota o critério de estágios como princípio organizador do desenvolvimento. (Paradigma da Mudança Ordenada). Nesta teoria, as idades representam ciclos; também a vida humana, uma vez completa, representa um ciclo. O autor exerceu influência sobre os teóricos dos modelos de curso de vida (sociologia) e Life-span (psicologia).

¹⁰ Na sociologia, a perspectiva de Curso de Vida começa a afirmar-se nos anos 70, por Riley, Johnson e Foner (1972) e vem sendo usada para análise de questões como: a natureza dinâmica e processual do envelhecimento; como o envelhecimento é moldado pelo contexto, pela estrutura social e pelos significados culturais; e como o tempo, o período histórico e a coorte moldam o processo de envelhecimento, tanto para indivíduos como para grupos sociais. Nesta perspectiva, critérios de classe social, etnia, profissão e educação entrelaçam-se com a idade para determinar a posição dos indivíduos e dos grupos na sociedade. Pode ser identificada a partir da teoria da estratificação por idade (Segunda geração), mas firma-se como uma perspectiva de terceira geração (década de 90). É influenciada pelas teorias psicológicas do relógio social e das tarefas evolutivas (paradigma contextualista em psicologia). A perspectiva de Curso da Vida apresenta os seguintes elementos: O envelhecimento acontece desde o nascimento até a morte (não há um foco exclusivo na velhice); O envelhecimento envolve processos sociais, psicológicos e biológicos; A experiência de envelhecer é marcada por fatores históricos de coorte (Neri: 2001: 17)

A segunda categoria encerra em si as **influências normativas graduadas por história**, ou seja, a sequência de mudanças previsíveis de natureza psicossocial determinadas pelos processos de socialização, como é exemplo o casamento ou a reforma (Neri:2006:20).

A terceira e última categoria, enunciada por Baltes, diz respeito às **influências não normativas**, portanto à sequência imprevisível de alterações pela interferência de acontecimentos de ordem social e biológica. Estas influências interrompem a sequência e o ritmo do curso de vida esperado, gerando condições de incerteza e desafio. Integram-se nesta categoria acontecimentos como o desemprego, a viuvez, acidentes, doenças (idem).

Em conclusão, Baltes entende o desenvolvimento e o envelhecimento numa perspectiva de interatividade entre indivíduo e cultura marcado por ganhos e perdas concorrentes. É a capacidade do indivíduo se adaptar ao meio e a gestão que faz das perdas e ganhos que marcará a sua condição como young old (3ª idade) ou old old (4ª idade) e não apenas a idade cronológica.

4.1 A pessoa Idosa da 4ª idade – A Extensão do *Life Span*

O aumento da longevidade originou necessariamente a extensão do ciclo de vida, do *life span*, da população em geral. Face a esta realidade, vários autores afirmaram a necessidade de efetivar a distinção entre a terceira idade e quarta idade, como conceitos que são sujeitos a evolução e variação, são dinâmicos e não estão vinculados a uma determinada faixa etária. É disto exemplo as diferenças no envelhecimento da população entre países desenvolvidos e países em desenvolvimento. Nestes últimos, o período da velhice começa e acaba em idades cronologicamente jovens, ao contrário do que acontece nos países desenvolvidos.

Assim, quando falamos em 3ª ou 4ª idade não nos referimos exatamente à idade cronológica. Referimo-nos a um conjunto de características, que são assumidas como

positivas ou negativas na sustentação e melhoria da qualidade de vida durante o período da velhice.

No que diz respeito à 3ª idade (young old), Baltes & Smith (2003: 125), abordam-na como o estandarte das boas notícias relativamente ao envelhecimento. Associada à 3ª idade está o aumento da expectativa de vida, elevado potencial de manutenção de boa forma (física e mental), ganhos a nível cognitivo e físico, níveis elevados de bem-estar pessoal.

Em oposição, temos a 4ª idade, entendida como etapa de perda e como sinónimo de que a longevidade é um dos fatores que coloca em risco uma vivência digna por parte dos idosos. A 4ª idade não é, de todo, a continuação da terceira idade, até porque entre estas idades verificam-se descontinuidades e diferenças qualitativas. É antes, uma **idade de perda** significativa a todos os níveis que pode ser explicada através da teoria de que o plano arquitetónico biocultural da ontogenia se torna incompleto nas idades mais avançadas, a 4ª idade (Baltes;2003: 130).

Do ponto de vista genético e biológico esta teoria acentua a ideia de que a evolução da espécie, e portanto a sua reprodução, acontece na primeira metade do ciclo de vida dos indivíduos, muito distante da 4ª idade. Assim, podemos dizer que a plasticidade biológica diminui com a idade: a primeira perda.

Do ponto de vista biológico, cultural e social, esta teoria admite que ao longo do “Life Span” são necessários cada vez mais recursos sociais e culturais para explorar o potencial biológico, que é inerente ao genoma humano. Para além disso, na 4ª idade, as necessidades que advêm da perda do potencial biológico têm de ser supridas por recursos da sociedade, estando portanto os idosos dependentes dos aspetos culturais para poderem suprir as suas necessidades: a segunda perda.

Por último, Baltes defende que a eficácia da cultura para compensar o declínio biológico decresce na 4ª idade. Este facto está diretamente relacionado com perdas biológicas e com o declínio da capacidade de aprendizagem: a terceira perda.

Todos estes fatores fazem da 4ª idade, a idade das perdas, a idade dos declínios, a **idade das demências** e a idade em que o desafio por um envelhecimento bem-sucedido é uma meta de difícil acesso.

O grupo alvo da nossa investigação está na 4ª idade, ou na passagem da terceira para a quarta idade. Não falamos aqui da idade cronológica dos “Old-Old” de Neugarten (1979), encaixados nos 75 anos em diante, referimo-nos antes à idade funcional das pessoas idosas, a 4ª idade de Baltes & Smith (2003:124) que, compreende, em vez de nível etário definido, “**perdas consideráveis no potencial cognitivo** e na capacidade de aprendizagem; aumento de sintomas de stress crónico, considerável prevalência de demências (cerca de 50% aos 90 anos de idade); elevados níveis de fragilidade, disfuncionalidade, e múltimorbilidade” (Baltes & Smith – 2003:126) e uma relação desfavorável entre ganhos e perdas, onde as perdas tomam a dianteira, num “*life span*” onde o plano arquitetónico biocultural da ontogenia se torna incompleto.

4.2 A pessoa Idosa com Demência

Estima-se que atualmente vivam na Europa cerca de 7,3 milhões cidadãos que sofrem com uma das várias formas de demência. Face ao envelhecimento da população nos estados-membros da União Europeia os especialistas prevêm uma duplicação destes valores em 2040 na Europa Ocidental, podendo atingir o triplo na Europa de Leste. Todos os anos, 1,4 milhões de cidadãos europeus desenvolvem demência, o que significa que a cada 24 segundos, um novo caso é diagnosticado (www.alzheimerportugal.org).

Para Portugal este número é estimado em mais de 150 000, sendo a maior parte idosos. Aos 80 anos, a probabilidade de os quadros demenciais surgirem situa-se entre os 30 e os 40% e, segundo alguns autores, a partir desta idade, a probabilidade duplica a cada cinco anos que passam. Portanto, aos 85 ou 90 anos, a prevalência de perturbações mentais pode ser bastante elevada (idem).

A maior parte dos autores referem-se apenas aos deficits cognitivos que a demência institui. Assim, para muitos *“O síndrome demencial é caracterizado pela presença de défices adquiridos, persistentes e progressivos em múltiplos domínios cognitivos que determinam (...) uma deterioração das faculdades intelectuais suficientemente severa para afetar a competência social e/ou profissional do indivíduo”* (Marques, Firmino, Ferreira: 2006:358).

Não obstante, o funcionamento afetivo e físico, bem como toda a personalidade do indivíduo é também afetada pelo disfuncionamento ou atrofia do sistema nervoso central, devido a múltiplas e complexas causas. A deterioração da memória interfere nos laços afetivos previamente estabelecidos e com a capacidade de recordar vivências passadas (reconhecimento e identificação); a instalação de afasia (linguagem), apraxia (atividades motoras), agnosia (percepção visual) leva a graves alterações que se manifestam fisicamente no indivíduo; e a alteração de funções superiores (conteúdo do pensamento, abstração, cálculo, julgamento, planeamento, organização) têm impacto na identidade única do indivíduo (Sequeira: 2007; Oliveira: 2010; Firmino:2006)

Interessa-nos, neste estudo o conceito mais abrangente de Demência, que integra as várias dimensões referidas. Em primeiro plano temos as perdas de natureza cognitiva, mas que invariavelmente tem impacto a nível das capacidades físicas, volitivas, afetivas e ao nível da personalidade, comportamento social e motivação.

O envelhecimento não pode ser considerado causa natural do despoletar de um processo demencial, no entanto pode ser encarado como um fator de risco. Segundo pesquisa feita por Jorm, em 1987 (cit. por Pestana; Caldas: 2009: s.p.), a incidência e a prevalência das demências aumenta exponencialmente com a idade, duplicando, a cada cinco anos a partir dos 60 anos de idade.

A demência pode ser causada por uma infinidade de enfermidades, desde uma simples deficiência de vitaminas até doenças degenerativas cerebrais. Assim, é vital fazer uma correta avaliação médica e submeter o indivíduo a exames para se estabelecer o diagnóstico correto da causa e instituir o tratamento adequado.

Numa fase precoce o diagnóstico é complexo e reveste-se de alguma dificuldade devido a diversos fatores como a própria idade, a escolaridade, o nível sociocultural, a comorbidade e até a presença de alterações comportamentais/funcionais causadas por outros problemas (Tetim, Pais, Teixeira, e Nunes, 2004 cit. por Sequeira; 2007:65). Assim, o diagnóstico em contexto clínico é efetuado quando é já notório o impacto da demência na funcionalidade do indivíduo. Do ponto de vista social, o diagnóstico é muitas vezes “adivinhado”, devido à alteração comportamental do indivíduo, e não raras vezes confundido com outro tipo de doenças: depressão, senilidade, delírios e perturbações de ansiedade. Face ao exposto, torna-se fulcral uniformizar os critérios de diagnóstico ao nível dos vários tipos de demência de forma a obterem-se informações mais rigorosas sobre a prevalência e a incidência.

Dentro do diagnóstico das síndromes demenciais, a Doença de Alzheimer (DA) aparece como primeira causa de demência em diversos estudos, correspondendo de 50-70% dos casos. A demência vascular (DV) é a segunda forma de demência mais comum, configurando-se em aproximadamente 20% dos casos. Outras formas de demências como a Demência por Corpos de Lewy (DCL) também são citadas como 15-20% dos casos diagnosticados (Pestana; Caldas; 2009:s.p.)

A **doença de Alzheimer**, segundo a AlzheimerPortugal, é um tipo de demência que provoca uma deterioração global, progressiva e irreversível de diversas funções cognitivas (memória, atenção, concentração, linguagem, pensamento, organização, juízo, entre outras). Estas deteriorações têm como consequências alterações no comportamento, na personalidade e na capacidade funcional da pessoa, dificultando ou impossibilitando as suas atividades de vida diária. Os sintomas iniciais da Doença de Alzheimer incluem perda de memória, desorientação espacial e temporal, confusão e problemas de raciocínio e pensamento. Estes sintomas agravam-se à medida que as células cerebrais vão morrendo e a comunicação entre estas fica alterada (www.alzheimerportugal.org).

O termo **demência vascular** tem conotações amplas, referindo-se aos quadros demenciais causados por lesões cerebrovasculares de natureza isquémica ou, mais raramente, de natureza hemorrágica. Genericamente, podemos dizer que a demência

vascular é uma consequência do Acidente Vascular Cerebral (AVC)¹¹, sendo que as áreas de maior comprometimento são a atenção, memória, habilidades visuo-espaciais, função executiva, velocidade e coordenação motora, linguagem e fala.

Esta tipologia é provavelmente a forma mais frequente de demência a seguir à Doença de Alzheimer. Na Europa a prevalência é de 16/1000 na população com idade superior aos 65 anos, representando cerca de 20% de todos os casos de demência (Fratiglioni, 2000; Lobo, 2000; Di carlo, 2002 cit. por Santana, 2006:414).

A demência com **corpos de Lewy** é uma síndrome neuropsiquiátrica degenerativa primária e corresponde à terceira causa mais frequente de demência. Tem início na idade avançada e caracteriza-se clinicamente por um quadro de demência em que ocorrem flutuação dos deficits cognitivos, alucinações visuais bem detalhadas, vívidas e recorrentes, e sintomas parkinsonianos, geralmente do tipo rígido-acinéticos, de distribuição simétrica. O declínio cognitivo neste tipo de demência é progressivo e interfere na capacidade funcional do indivíduo (funções executivas, capacidade de resolução de problemas e atividades de vida diária). A atenção, as funções executivas e as habilidades visuais e espaciais são os domínios cognitivos mais comprometidos nas fases iniciais, com relativa preservação da memória, havendo episódios de quedas ou síncope. (Caramelli, Barbosa: 2002:9)

Estas e outras tipologias de síndromes demenciais são caracterizadas por estádios, fases sintomáticas que definem o patamar relativo à doença em que o indivíduo se encontra. São vários os instrumentos que nos permitem perceber as diferentes fases destas patologias, sendo os mais utilizados, segundo Barreto (cit. por Sequeira:2007:81), a Escala Global de Deterioração¹² e a Avaliação Clínica da Demência¹³. Optámos por utilizar o 1º instrumento na medida em que consideramos que os seus sete estádios potenciam o conhecimento de cada indivíduo com demência e consideramos esta escala

¹¹ Estima-se que cerca de 1/3 dos doentes com AVC venham a desenvolver demência num futuro próximo (Fratiglioni, 2000; Lobo, 2000; Di carlo, 2002 cit por Santana, 2006:414).

¹² Global Deterioration Scale & Reisberg e col., Garret e col., 2003a

¹³ Clinical Dementia Rating (hughes e col., 1982; Morris, 1993; Garret e col., 2003b).

menos redutora do que o 2º instrumento, uma vez que opera apenas segundo cinco estádios.

Assim, a Escala Global de Deterioração, adaptada de Reisberg, 1982, tem no seu primeiro estádio uma fase em que não se registam alterações significativas (**sem alterações significativas**); no estádio 2 registam-se queixas mnésicas, habitualmente não valorizadas e perçecionadas pela família, no entanto o doente mantém a autonomia (**queixas subjetivas de memória**); no estádio 3 regista-se um agravamento das queixas anteriores com consequências no desempenho social (**deficit ligeiro da memória**); no estádio 4 os défices tornam-se mais visíveis pela família e detetáveis na entrevista clínica, facilmente verificáveis no desempenho das atividades da vida diária, especialmente no comprometimento das atividades instrumentais, e na perda notória de autonomia (**demência ligeira ou inicial**); no estádio 5 sobe-se um patamar no agravamento das perdas ao nível da memória, concentração, atenção e orientação, verificam-se dificuldades ao nível da execução das atividades de vida diária (AVD's), alterações no comportamento (agitação/agressividade, apatia, insónia, desconfiança, confusão, etc.), dificuldade em reconhecer pessoas menos íntimas (prosopagnosia) e incapacidade de reconhecer as suas perdas (anosognosia) (**demência moderada**); no estádio seguinte o doente perde a sua autonomia necessitando de ajuda para satisfazer as suas necessidades básicas (higiene pessoal, alimentar-se, vestir-se, etc.), perde a capacidade de reconhecer os seus familiares mais íntimos, tem um discurso confuso e descontínuo, alucinações frequentes e as alterações no comportamento, anteriormente descritas, acentuam-se (**demência grave**); por fim, no último estádio, o sétimo, o doente encontra-se completamente “ausente”, perde a linguagem, é incapaz de se locomover encontrando-se, portanto, acamado e está totalmente dependente para as AVD's (**demência muito grave**) (Sequeira; 2007: 82).

5. A Instituição como Resposta Social para a Pessoa Idosa com Demência

A institucionalização é aqui inserida no contexto das “perdas” da 4ª idade, onde decorre um recuo na disponibilização de recursos para fazer face aos desafios dos anos “old

old”, afrontados pelas incapacidades resultantes de processos demenciais, e onde o apelo a serviços sociais de internamento permanente se torna opção ou uma obrigação.

Para a nossa investigação a institucionalização é entendida como recurso a respostas sociais, disponibilizadas pelo estado ou pela comunidade, de residência permanente e outros apoios para satisfação das atividades de vida diária dos idosos. Incluem-se todas as instituições de cariz social, saúde, com motivações religiosas ou laicas, publicas ou privadas (IPSS’s), onde os idosos desenvolvem plenamente o seu projeto de vida e na qual têm a sua residência permanente (lares de idosos, casas de repouso, casas de saúde, etc.). Excluem-se assim, as respostas sociais para internamentos temporários, ou outras que deem resposta em períodos delimitados da vida dos idosos, ou que prestem apoio ao idoso demenciado no domicílio.

Entendemos o conceito de instituição como um sistema social organizacional que surge num contexto de complexidade social alcançada nas sociedades funcionalmente diferenciadas para desenvolver atividades que se restringem ao cumprimento e satisfação de metas específicas e de muitas das necessidades humanas, desempenhando uma função social. No nosso caso, esta célula social é resultado das alterações verificadas nas sociedades modernas (Niklas Luhmann cit. por Creutzberg, 2005: 274). O aumento crescente da atividade profissional entre as mulheres, tradicionalmente prestadoras dos cuidados informais, a complexidade das sociedades modernas e o progressivo aumento das pessoas idosas, levaram à criação e a uma maior procura das instituições que passaram a ter a responsabilidade que antes pertencia às famílias: a prestação de cuidados formais aos idosos.

No plano nacional, muito por responsabilidade dos media que a promovem como lugares insalubres, pouco confortáveis e sem condições para acolher as pessoas idosas, a instituição como resposta social às necessidades da população idosa é perçecionada por muitos como uma opção a ter em conta em último recurso, e apenas é considerada quando todas as outras alternativas são inviáveis (Pimentel; 2001:73).

Questionamo-nos acerca da generalização desta teoria, ou pelo menos consideramos que tal não se aplica a todas as realidades e menos hoje que ontem. Atualmente a instituição cumpre um papel que substitui a família no seu papel basilar na prestação de cuidados

ao idoso. De facto, não devemos esquecer que, muitas vezes, o lar de idosos cumpre um papel de abrigo e conforto para a pessoa idosa, sendo para muitas o único ponto de referência para uma vida e um envelhecimento digno (Júnior e Tavares, 2005 cit. por Almeida; 2008:70).

5.1 O Panorama Nacional

Em Portugal, a criação de algumas instituições de cariz social marcam uma nova forma de encarar o apoio social por parte não só das entidades públicas mas de toda a sociedade civil. Foi-se sedimentando a convicção de que as respostas sociais de apoio são responsabilidade de todos, sem exceção, e tal sentimento deu origem à criação das Instituições Particulares de Solidariedade Social, conhecidas habitualmente pela sigla IPSS.

A evolução deste tipo de resposta é incomparavelmente maior do que outras, (apoio domiciliário, centro de dia, centro de convívio, etc.) Assim, de 1994 para 2000 o número de lares de idosos duplicou, passando de sensivelmente 700 equipamentos para 1400. Em 2004 existiam 1517 lares de terceira idade legais que davam resposta a 56.535 utentes, a maior parte deles na quarta idade, o que corresponde a 3,2 % de idosos institucionalizados, tendo em conta as estimativas do INE para o total da população idosa que existiria nesse ano e que seria de 1.790.539 (Fernandes, 1997;209; Almeida;2008:73; European Commission; 2005:s.p).

Segundo estudos efetuados pelo Instituto de Segurança Social, 72% das pessoas idosas que residem nos lares de idosos têm 75 anos ou mais. Além disso, **30% destes idosos institucionalizados sofrem de algum tipo de demência**, o que leva a podermos afirmar que este tipo de instituições está sobretudo a responder às necessidades da população pertencente à designada “quarta idade”¹⁴.

¹⁴ http://www.publico.pt/Sociedade/muitos-lares-nao-diagnosticam-demencias-que-afectam-idosos_1256135

Em Portugal são poucos os lares de idosos vocacionados para as demências. Até há pouco tempo eram as instituições de saúde que tinham a incumbência de cuidar das pessoas idosas que sofriam destas patologias. No entanto, a despersonalização dos espaços, as vivências marcadamente hospitalares não ofereciam a familiaridade que se pretendia oferecer a estes idosos, que não menos do que os outros, necessitavam de conforto e qualidade de vida.

Segundo pesquisadores do Hebrew Senior Life Institute for Aging Research in Boston¹⁵, há evidências suficientes que indicam que pacientes com demência podem ser melhor tratados em lares de idosos do que nos hospitais ou em outros equipamentos de saúde, na medida em que nestes últimos equipamentos estão à mercê de infeções várias que não potenciam a sua qualidade de vida e a sua autonomia.

Os óbices que são colocados às famílias que optam pela institucionalização destes idosos são, de facto, de difícil transposição, causando desconforto emocional, sofrimento e sentimento de desamparo por parte da comunidade e do estado. Na outra face da moeda estão as famílias que optam por cuidar dos seus idosos com demência, não menos afetadas pela falta de apoio e solidariedade que as primeiras enfrentam.

5.2 A Família VS A Instituição

A família, pelos seus laços eminentemente naturais, está muito mais próxima de qualquer pessoa do que está a instituição. Isto não afasta as exceções que, de facto, existem, e que corroboram a crescente influência e importância da instituição como uma substituta da família.

Começamos por falar da família como “instituição” fundamental para o suporte e realização afetiva do indivíduo, como modelo de valores, universo de afetos e partilha e como esfera prioritária de investimento e de dedicação individuais, tendo uma

¹⁵ Disponível em <http://family.pubkicks.com/report-chronicles-suffering-of-dementia-patients-in-nursing-homes/1203/>

preponderância absoluta sobre as restantes esferas de atividade do indivíduo (Almeida e Guerreiro, 1993 cit. por Pimentel, 2001:81).

Para o nosso estudo a família é ainda entendida como a rede alargada de indivíduos (e não apenas o agregado familiar simples) com um parentesco em comum (de sangue, aliança ou de afeto) e entre os quais existe uma interação de trocas mais ou menos intensas, sejam elas trocas de afeto ou de cuidados tipificados (Pimentel; 2001:82).

Estes tipos de trocas entre os elementos da família não deixaram de existir, apesar das alterações sociais vivenciadas. De facto, apesar de haver referências assíduas à decadência da instituição familiar, podemos referir, em consonância com vários autores, como seja Kellerhals (1994), Pitrou (1977), Ilhéu (1993), Ana Fernandes (1999) entre outros, que as solidariedades familiares continuam a existir, no entanto sofreram alterações no seu conteúdo e na sua regularidade, tanto ao nível afetivo, instrumental ou normativo (Gil; 1999 cit. por Gemito, 2004.: 4); isto é, são menos visíveis entre filhos e pais e bem mais frequentes entre pais e filhos, fazendo-se quase sempre neste sentido.

Não obstante, de uma forma geral e em ambos os sentidos, este tipo de trocas são ainda hoje perceptíveis, embora mais desvanecidas e camufladas na medida em que as sociedades industrializadas substituíram as tradicionais. Assim, o investimento que pais fazem nos seus filhos retorna aos primeiros na medida em que serão os filhos a apoiar, disfarçadamente, as necessidades dos pais, através do financiamento indireto das instituições e dos serviços.

A instituição introduz-se assim neste ciclo de apoio e suporte, antes exclusivamente protagonizado pelos elementos da família e atualmente liderado por estas redes de apoio formais – as instituições, devido à emergência de uma organização social baseada na diferenciação funcional com um grau crescente de complexidade e individualização que atribui novos contornos à condição natural das famílias como cuidadores informais.

5.2.1 O Lugar da Pessoa Idosa com Demência na Família

O desafio de proporcionar um envelhecimento bem-sucedido aos familiares idosos numa determinada família pode ser mais facilmente prosseguido se a autonomia do idoso permitir uma determinada independência para a continuidade do desempenho dos papéis sociais dos restantes elementos da família. Assim, quando falamos em cuidar de uma pessoa idosa que se mantém autónoma na concretização das suas atividades de vida diária, referimo-nos à coabitação e interação entre vários escalões geracionais que permite trocas quase simétricas em todos os sentidos.

A simetria deixa de existir quando introduzimos, neste cenário de trocas intergeracionais, o conceito de dependência associado a um processo demencial vivenciado pelo elemento idosa da família. A família deixa de estar em equilíbrio e consequentemente dá-se um desnível das trocas, passando a fazer-se unicamente num único sentido: de filhos/netos/outros familiares para pais (entendidos aqui como idosos na quarta idade); de idoso saudável para idoso com demência (no caso de famílias sem filhos); de familiar para pessoa idosa com demência.

Não há dúvida que a família tem um papel chave na prossecução das diferentes formas de solidariedade, mais especificamente na prestação de cuidados aos seus idosos, principalmente aos dependentes. No entanto temos de ter em conta que este núcleo tem um equilíbrio próprio, por vezes difícil de manter e que se poderá tornar instável quando confrontado com novas exigências: mobilidade geográfica e social que dificulta os contactos e potencia o afastamento entre os elementos das redes de solidariedade primária; precarização das condições de habitabilidade que dificulta a coabitação de várias gerações no mesmo agregado doméstico; valorização do estatuto social da mulher que implica menor disponibilidade para as atividades do cuidar.

Esta última realidade tem um peso especialmente significativo se tivermos em conta que a responsabilidade da prestação de cuidados recai geralmente sobre uma pessoa, e normalmente é a mulher que assume esse papel. Alterações a esta “regra” sucedem-se quando estes elementos femininos se encontram dispersos geograficamente ou quando os agregados familiares são unigeracionais ou sem filhos. Nestes casos o cuidado é prestado pelo cônjuge, muitas vezes também, uma pessoa idosa, sendo em simultâneo

produtor e beneficiário de cuidados, no entanto constituindo uma das maiores garantias de suporte na velhice (Imaginário; 2004 cit. por Pereira; s.d.36).

Esta condição de cuidador é raramente partilhada e quase nunca corresponde a uma situação de escolha assumida. Além disso, não é uma opção meramente emocional ou conveniente, sendo antes alvo de ponderação tendo em conta a experiência de vida e a estrutura das relações familiares, porque diferentes pessoas estão estruturalmente melhor situadas do que outras para assumir o desempenho destas funções. Assim, poderemos ver pessoas que, pela sua relação de parentesco com o idoso, estariam à partida afastadas desse papel, a desempenharem-no por estarem bem colocadas na esfera afetiva, na proximidade geográfica do idoso e por terem condições habitacionais, em conforto e em dimensão, que o permitam (Pereira; s.d.: 36).

A assunção da prestação de cuidados a uma pessoa com demência é uma responsabilidade que acarreta consequências bem diferentes do cuidar de um idoso autónomo. O cuidador assume responsabilidades que nem sempre foram antecipadas sobre um “recetor de cuidados” incapaz de assumir muitas obrigações próprias das relações interpessoais. Este cuidar é quase sempre inesperado, algumas vezes indesejado e tanto mais difícil quanto menores forem os recursos à disposição destas famílias (Mateos; 2006; 542)

5.2.2 Quando as Solidariedades Familiares são postas à Prova – A Sobrecarga Familiar.

Na evolução da síndrome demencial não é apenas o idoso que vivencia as alterações inerentes a este processo, o cuidador assume um papel ativo e, à semelhança do idoso e da própria doença, também estes têm um “trajeto” a percorrer (Taborrelli, 1993; Karp e Tanarugsachock, 2000 cit. por Pereira, s.d.:38).

Segundo Pfeiffer (2005 cit. por Pereira, s.d.:38), os familiares cuidadores atravessam 7 fases diferentes, o mesmo número de etapas que o processo demencial, segundo a Escala Global de Deterioração adaptada de Reisberg, imprime no idoso. Assim, o familiar cuidador começa por: 1º lidar com o impacto inicial do diagnóstico; numa fase

seguinte, a 2ª, verifica-se a determinação do familiar que pode ou tem de assumir o papel de cuidador, numa 3ª fase instala-se o chamado longo percurso da prestação de cuidados no domicílio; na fase que se segue, a 4ª, o familiar pondera a institucionalização; na 5ª etapa o familiar continua a prestar cuidados ao idoso já institucionalizado, numa 6ª etapa a morte da pessoa idosa com demência traz sentimentos ambivalentes de mágoa e alívio e por fim, numa última etapa, a 7ª, o familiar cuidador recomeça a sua vida depois de ter experienciado as perdas da demência (o isolamento, o afastamento da família e dos amigos, a perda de intimidade e da vida social) procurando adaptar-se e a readquirir o equilíbrio essencial ao seu bem-estar.

Durante o percurso que o familiar faz na prestação de cuidados à pessoa idosa com demência, não raras vezes ingressa num processo que na literatura gerontológica é apelidado de “*burden*”, ou sobrecarga e que na nossa perspetiva pode estar na origem na opção por outra forma de resposta às necessidades da pessoa com demência: a institucionalização.

A sobrecarga familiar é o termo utilizado para descrever e definir os efeitos negativos da tarefa de cuidar no familiar cuidador. Vários autores (Vitaliano, Young e Russo, 1991; Kinney, 1996 cit. por Figueiredo, Sousa; 2008:15) defendem a existência de duas dimensões na sobrecarga: a objetiva, que se refere à exigência dos cuidados prestados (tendo em conta a gravidade da demência, tipo de demência, fase da demência em que a pessoa idosa se encontra) e ao impacto que esta prestação de cuidados tem nas várias dimensões da vida do cuidador (alterações na rotina, diminuição da vida social e profissional, perdas financeiras, etc.); e a subjetiva, que se relaciona com as atitudes e respostas emocionais do cuidador às exigências do cuidar, isto é, remete para a perceção do cuidador acerca da repercussão emocional das exigências associadas à prestação de cuidados.

A compreensão do impacto da sobrecarga nos cuidadores é fundamental para o nosso estudo, na medida em que consideramos a hipótese de que a sobrecarga pode interferir na decisão de institucionalizar a pessoa idosa com demência. De acordo com Vitaliano, Young e Zhang, (2004 cit. por Figueiredo; Sousa; 2008:16) “*considerando que a figura*

do cuidador familiar representa um elemento crucial na prestação de cuidados ao idoso, mas que essa responsabilidade pode constituir uma ameaça à sua saúde, debilitando-a, então o risco de institucionalização do idoso dependente aumenta e o cuidador familiar corre o perigo de se tornar em mais um paciente do sistema”.

Consideramos igualmente importante referir que a prestação de cuidados a pessoas idosas com demência é descrita pela maior parte dos estudos como umas das maiores causas do stress que atinge os cuidadores familiares/informais (Gonzales-Salvador et al., 1999; Leinonen et al., 2001; Parks e Novielli, 2003, cit. por Figueiredo; Sousa; 2008:21), com um maior impacto do que o cuidado prestado a idosos com incapacidade funcional ou com outra doença crónica (Birkel e Jones, 1989; Clipp e George, 1993 cit. por Figueiredo; Sousa; 2008:21).

O impacto negativo da experiência de cuidar é múltiplo e dá-se em diversas esferas da vida do cuidador e da pessoa cuidada com demência. A nível financeiro, a sobrecarga é de facto considerável na maioria das famílias, devido essencialmente aos gastos pela situação de doença, pela situação de incapacidade, pela escassez de apoios oficiais que determina o recurso a dispendiosos serviços privados e pela limitação da capacidade produtiva do cuidador (que terá de conciliar trabalho com a prestação de cuidados).

A nível social assiste-se a uma disrupção da atmosfera familiar, limitam-se perspetivas de carreira, tempos livres e férias, alteram-se comportamentos marcadamente afetivos devido às alterações da personalidade pela demência e pela culpabilização que muitas vezes o cuidador faz de si mesmo (por exemplo: falta de empenho potencia a doença do familiar com demência) ou do próprio idoso (como fonte de todos os problemas e alterações na rotina pessoal de que é alvo).

Por fim, do ponto de vista da manutenção da saúde, a sobrecarga interfere de forma implacável na vida dos cuidadores. Estes estão em permanente risco de morbilidade, não apenas psíquica mas também somática (HTA, hiperlipidemia, alterações imunitárias).

A demência potencia todas estas alterações negativas que interferem na vida de todo aqueles que interagem diretamente com o doente de demência. As estratégias adotadas

para lidar com as situações de sobrecarga, usualmente definidas como estratégias de “*coping*” diferem de cuidador para cuidador e têm várias funções tais como a abordagem direta da situação que origina o *stress* (ex. obter informação acerca da demência), perceção do significado da situação para diminuir o seu carácter ameaçador (ex; reduzir expectativas) e trabalhar os sintomas decorrentes do *stress* (ex. tomar medicação, recorrer a terapias de relaxamento, férias, etc.). Independentemente das técnicas a utilizar o “*coping*” é essencial para a manutenção da integridade física e psicológica (idem).

No inquérito por entrevista, que aplicaremos no estudo de caso, a sobrecarga dos cuidadores entrevistados será avaliada através da escala de sobrecarga do cuidador (ESC) – Versão Portuguesa da “Burden Interview Scale” de Zarit (Sequeira, 2007), para percebermos qual o impacto que tem na decisão de institucionalização das pessoas idosas com demência.

5.3 A Instituição e a Incapacidade – As Questões da Tutela

A institucionalização impõe-se normalmente em situações em que a pessoa idosa deixa de ter capacidade para exercer a sua cidadania e os papéis que lhe foram atribuídos em plenitude e em condições que salvaguardem a sua dignidade. Podem ser situações relacionadas com problemas graves de saúde física e psíquica, mas também casos em que as pessoas idosas residem em domicílios sem condições de habitabilidade, ou quando a falta de suporte familiar ou exaustão do suporte familiar existente é uma realidade.

A institucionalização exige sempre um diagnóstico correto de cada situação, deve ser adaptada a cada realidade e incapacidade, e deverá ser sempre concretizada com a autorização da pessoa, desde que esta esteja capaz, e com a intervenção dos meios legais quando a pessoa não tem capacidade de decisão.

A Constituição da República Portuguesa, no artigo 72º, consigna, à terceira idade, direitos que se traduzem em segurança económica, condições de habitação, convívio

familiar e comunitário, respeito pela sua autonomia pessoal, enformados na prossecução de realidades que previnam o isolamento ou a marginalização social.

Não obstante, sabemos que entre o texto constitucional e a vida das pessoas idosas vai uma grande distância, que se pode “medir” pelo vazio legal que existe na concretização dos princípios consignados pela lei fundamental do nosso país. As respostas do ordenamento jurídico são poucas e muito vagas, não existe uma lei de proteção às pessoas idosas como existe para os menores e a maior parte dos apoios são de carácter social/financeiro e de matriz caritativa (subsídios, contribuições, informação).

Tal situação leva-nos a afirmar que em Portugal os idosos não são encarados como entes de direitos, cerne de um “pacote de direitos” que os coloque no mapa da cidadania. A pessoa idosa não é titular de direitos pela sua condição de idosa, é-o apenas como comum cidadão, sem ver garantidos os seus direitos na condição em que se encontra.

Na relação entre os direitos dos idosos e a sua vivência na sociedade nem sempre se encontram respostas para as suas necessidades, especialmente quando a pessoa idosa se encontra em situação de incapacidade.

Em Portugal estima-se que existam mais 60 mil cidadãos que se encontram em situação de incapacidade para gerir a sua pessoa e bens, em que mais de 80% não possuem representante legal que assuma a gestão da sua vida e património. Esta situação representa uma violação dos direitos fundamentais, prejudica a qualidade de vida dos indivíduos e exige às famílias e prestadores de cuidados formais, as instituições, uma intervenção para qual não estão preparados e não estão legalmente mandatados (Lopes; 2004:s.p.).

De acordo com a recomendação n.º R(99) 4 do Comité de Ministros do Conselho da Europa aos Estados Membros sobre os Princípios Relativos à Proteção Jurídica dos Maiores Incapazes, são maiores incapazes as pessoas com 18 ou mais anos que *“em razão de uma alteração ou de uma insuficiência das suas faculdades pessoais, não se encontram em condições de compreender, exprimir ou tomar de forma autónoma, decisões relativas à sua pessoa e ou os seus bens, não podendo, em consequência, proteger os seus interesses.”*

As pessoas idosas com demência, objeto deste nosso estudo, são maiores incapazes, e portanto aplicam-se-lhes todas as regras instituídas no ordenamento jurídico português para proteger a sua condição de cidadão. Entendemos ser especialmente importante neste estudo entender a incapacidade na medida em que a decisão pela institucionalização no caso das pessoas com demência é feita, salvo raras exceções em que o próprio doente já oficializou a sua vontade enquanto detinha todas as suas faculdades, por outrem.

O Código Civil Português prevê duas modalidades de incapacidade aplicáveis, através de sentença judicial, a maiores – a interdição e a inabilitação, previstas respetivamente nos artºs 138º a 151º e nos artºs 152º a 156º do CC. Estas modalidades distinguem-se pelo distinto grau de severidade das causas que originam a incapacidade e pelos diferentes efeitos que provocam na limitação da capacidade das pessoas.

No caso da figura de interdição, o artº 138º do CC, prevê que “*podem ser interditos dos seus direitos todos aqueles que por anomalia psíquica, surdez-mudez ou cegueira se mostrem incapazes de governar suas pessoas e bens*”. A incapacidade é aqui suprida por via da representação legal e o meio de suprimento é a tutela. O tutor age em nome do incapaz, sob a vigilância de um conselho de família, mas carece da autorização do tribunal para a prática de determinados atos.

A inabilitação, por seu turno, constitui o segundo tipo de declaração judicial da incapacidade. Tem causas que são comuns à interdição, mas que se distinguem pela menor gravidade; e causas específicas, que estão relacionadas com determinados hábitos de vida (habitual prodigalidade, abuso de bebidas alcoólicas ou de estupefacientes) (MTS; 2002: 14). Nesta situação a incapacidade é suprida tendencialmente através da assistência e o meio de suprimento é a curatela.

A decisão de institucionalizar a pessoa idosa com demência deve ser tomada pelo tutor ou curador, sempre que o deficit cognitivo não permitir uma tomada consciente de decisão por parte do próprio idoso. Esta situação até se revela de fácil execução quando a pessoa idosa tem família presente que efetivamente acomete a si a responsabilidade de prestar cuidados e zelar pelos interesses do seu familiar, contudo existem situações em

que não é possível efetuar esta nomeação devido à inexistência de familiares ou de familiares capazes para desempenhar o cargo.

A problemática em questão assenta no facto da legislação portuguesa referente ao suprimento de vontade de maiores incapazes estar desligada da realidade atual. Assim, o nosso ordenamento jurídico limita a nomeação do tutor e do curador na medida em que reconhece unicamente esta capacidade a pessoas singulares, discriminando automaticamente as instituições, isto é as pessoas coletivas.

Ora, sabendo de antemão que muitas destas instituições são a única salvaguarda da pessoa idosa, devido a situações de abandono ou mesmo de inexistência de retaguarda familiar, seria importante redefinir os normativos vigentes. Nesta ordem de ideias, o que ainda não foi feito em território nacional é, há quase duas décadas, norma no nosso país vizinho. Através da Lei 13/1983 de 24/10 a Espanha reformou o instituto da tutela, tendo permitido, com a introdução do artº 242º do CC, o exercício da tutela através de uma pessoa coletiva (Barbosa; s.d.: 10).

À luz deste estudo, não nos cabe refletir aqui sobre as vantagens que este tipo de medida poderia trazer para a realidade portuguesa. Deixamos apenas a indicação das práticas, que consideramos boas, que se implementam lá fora.

Será importante, em jeito de conclusão, referir que para a institucionalização de pessoas idosas com demência ser legitimada tem de ser efetuada com base nos preceitos normativos aqui descritos, e sempre baseada nas necessidades dos incapazes e na garantia da sua proteção. Face aos desafios da longevidade, a legislação atual é, de facto, desadequada à realidade. Esta legislação não foi pensada, para pessoas com demências graves, no entanto, é pela legislação vigente que nos devemos regular, e assegurar o legítimo suprimento da vontade destes cidadãos; enquanto aguardamos por alterações.

2ª Parte - Estudo de Caso – O Centro de Recuperação do Centro de Apoio Social de Oeiras – IASFA

I Contextualização e caracterização do local do estudo.

1. O Instituto de Ação Social das Forças Armadas (IASFA)

O que hoje se conhece como Instituto de Ação Social das Forças Armadas, I.P., teve a sua origem num ato de solidariedade de um dos membros da Casa Real Portuguesa para com os militares, no findar do Séc. XVIII e inícios do Séc. XIX., com a decisão da Princesa Maria Francisca Benedita de fundar o Real Asilo dos Inválidos Militares em 1792 e a sua inauguração em 1827 (Reis: 2008:8).

Iniciava-se desta forma a ação social militar em Portugal, iniciativa antecedida apenas por quatro países em todos o mundo: Prússia, Rússia, Inglaterra e França. Ao longo da sua existência os Serviços Sociais Militares desenvolveram a sua ação em variadíssimas áreas, desde a assistência a tuberculosos do Exército e da Armada até à assistência na velhice, invalidez, viuvez e orfandade.

Tiveram especial intervenção no apoio aos militares que prestaram serviço na Guerra do Ultramar e respetivos agregados familiares. Este período crítico gerou um número crescente de situações de carência que impuseram a necessidade de encontrar respostas adequadas por parte dos serviços sociais de então. Assistiu-se assim ao nascimento de equipamentos ligados à educação dos filhos dos militares, o Lar Académico, desenvolvimento do parque habitacional para os militares mais carenciados, construção do Centro de Férias para os filhos dos Oficiais e Sargentos e edificação do Centro Social Médico e educativo do Alfeite (idem).

No início dos anos 80 desenvolveu-se o conceito de Complexos Sociais, estruturas polivalentes destinadas a apoiar os beneficiários em geral, mas com uma atenção especial para os mais idosos. Implementaram-se por todo o território nacional Centros de Apoio Social que descentralizaram o apoio social que era devido aos beneficiários desta organização.

O Decreto-Lei n.º 284/95, de 30 de Outubro altera a denominação de Serviços Sociais das Forças Armadas (SSFA), criado pelo Decreto-Lei n.º 42 072, de 31 de Dezembro de 1958, para Instituto de Ação Social das Forças Armadas (IASFA). Com a publicação deste diploma, passaram a integrar o IASFA os Serviços Sociais das Forças Armadas (SSFA), o Cofre de Previdência das Forças Armadas (CPFA), o Lar de Veteranos Militares e os Complexos Sociais do Alfeite e de Oeiras. O Decreto-Lei n.º 284/95, de 30 de Outubro, atribui ainda ao IASFA a natureza de instituição de interesse público, pessoa coletiva de direito público dotada de autonomia administrativa e financeira, cuja atividade está integrada no MDN e é exercida no âmbito dos ramos das Forças Armadas, assegurando aos seus beneficiários prestações no campo da ação social complementar.

Com a aplicação do regime jurídico extensivo aos Institutos Públicos, Lei n.º 3/04, de 15 de Janeiro; as orientações definidas pelo Programa de Reestruturação da Administração Central do Estado (PRACE); os objetivos do Programa do XVII Governo no âmbito da modernização administrativa e melhoria dos serviços públicos; e a publicação da Lei orgânica do MDN, aprovada pelo Decreto-Lei n.º 154-A/2009, de 6 de Julho, foi necessário proceder-se ao ajustamento, redimensionamento e reestruturação do IASFA, através do Decreto-Lei n.º 215/2009, de 4 de Setembro, que revogou o Decreto-Lei n.º 284/95, de 30 de Outubro, e da Portaria n.º 1271/2009, de 19 de Outubro (IASFA; 2010). Em 2012, o Decreto-Lei n.º 193 de 23 de Agosto veio alterar a Orgânica do Instituto, numa ótica de racionalização dos recursos públicos e de clara redução da despesa.

No âmbito do novo enquadramento legal, o IASFA continua a designar-se por IASFA, I.P., assumindo a natureza de Instituto Público integrado na administração indireta do Estado, dotado de personalidade jurídica, com autonomia administrativa, financeira e património próprio.

De acordo com Decreto-Lei n.º 193/2012, de 23 de Agosto, o IASFA, I.P., tem por missão garantir e promover a Ação Social Complementar (ASC) dos seus beneficiários e gerir o sistema de Assistência na Doença aos Militares das Forças Armadas (ADM).

Nos dias de hoje o IASFA, Instituto Público, descentraliza a sua atuação a partir de doze Centros de Apoio Social dispersos pelo território nacional. Para o nosso estudo interessa-nos particularmente o Centro de Apoio Social de Oeiras que encerra em si o equipamento social – Centro de Recuperação, o nosso Estudo de Casos.

2. O Centro de Apoio Social de Oeiras (CASO)

O Centro de Apoio Social de Oeiras adquiriu esta designação em 1995, na sequência da criação do IASFA, antes apelidado de Complexo Social das Forças Armadas (COSFA) que integrava os extintos SSFA. A sua história insere-se numa tradição, já com décadas, de existência de órgãos de apoio social complementar à família militar na área de implantação das suas infraestruturas. Um desses órgãos, o LAFOS (Lar Académico de Filhos de Oficiais e Sargentos), nasceu em 1960 destinado a acolher em regime de internato ou de pensionato estudantes de vários graus de ensino e com competência para ministrar os cursos liceal e técnico. A importância deste Lar, que em 1984 (com o Decreto-Lei nº. 349/84 de 29 de Outubro), passou a chamar-se Lar Académico Militar (LAM), fica bem expressa pelo número de alunos que chegou em 1971 aos 230. O LAM passou a admitir filhos de militares de qualquer graduação e mesmo filhos de pessoal civil equiparado dos estabelecimentos militares, desde que sócios dos SSFA (www.iasfa.pt).

A década de 80 é marcada pela decisão dos SSFA de criar Complexos Sociais nas áreas de Lisboa, Porto e Coimbra visando apoiar os Beneficiários, e em particular os idosos, nas áreas do alojamento, da saúde, da alimentação e da cultura e recreio.

Em 1981 iniciou-se a construção de um **Centro de Recuperação**, apoiado por um Centro Médico. Seguiram-se os edifícios destinados a possibilitar o apoio nos restantes domínios referidos anteriormente. Nasceu assim o Complexo Social das Forças Armadas em Oeiras, hoje conhecido como Centro de Apoio Social de Oeiras (CASO), o único equipamento social de raiz, no âmbito do Instituto de Ação Social das Forças Armadas, em pleno funcionamento (*idem*).

O CASO está aberto à população militar e seus familiares e é constituído por um conjunto de instalações destinadas ao apoio essencial aos mais idosos, incidindo sobretudo nos domínios da saúde, alojamento, alimentação e atividades culturais e recreativas.

Tem a missão fundamental de prestar apoio através de uma ação social complementar aos Beneficiários do IASFA, na modalidade de assistência à população idosa através dos equipamentos sociais: Residenciais de idosos I e II e Centro de Recuperação. Como complemento da sua missão fundamental, presta igualmente apoio à generalidade dos Beneficiários do IASFA, nomeadamente aos residentes nos Concelhos de Cascais e Oeiras (idem).

2.1 O Centro de Recuperação (CR)

As normas internas do IASFA definem este equipamento social como “um alojamento coletivo para Beneficiários idosos em regime de internamento temporário ou definitivo, quer para convalescença, quer para situações de dependência moderada ou severa. Destina-se aos idosos que não dispõem de autonomia suficiente, necessitando de apoios ou cuidados mais próximos e permanentes” (IASFA:2007:5).

Podem candidatar-se ao Centro de Recuperação os Beneficiários que tenham no mínimo 65 anos, que não sofram de qualquer doença infecto-contagiosa. Excecionalmente e em situações devidamente fundamentadas, social e clinicamente, podem ser admitidos beneficiários que independentemente da idade apresentem situações extremas de carência socioeconómica e/ou sanitária.

O Centro de Recuperação (CR) é, na sua essência, um equipamento de cariz social e de saúde que apoia pessoas idosas em situação de dependência e com perda de autonomia, podendo este apoio adquirir um estatuto permanente ou ser apenas temporário, para convalescença.

Este equipamento foi projetado nos anos 80 e construído de raiz para acolher os beneficiários idosos do IASFA. Durante mais de uma década foi um equipamento de referência, único no país, na prestação de cuidados diferenciados a idosos dependentes.

Foram várias as instituições congêneres que visitaram o CR em busca de referências para as diferentes realidades locais que apoiavam.

Atualmente, o CR continua a ser um equipamento de referência, constituído por uma equipa de profissionais da área da saúde (médicos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicólogos clínicos) e da área social (técnicos de serviço social; animador sociocultural) que apoiam mais de 180 beneficiários residentes idosos.

Este equipamento é ainda apoiado por uma estrutura de saúde inserida no CASO, cuja missão se reparte entre o apoio à população residente (onde se inclui o CR) e o apoio à população residente na área geográfica de Oeiras e Cascais. O centro médico disponibiliza assim consultas de especialidades várias (neurologia, psiquiatria, psicologia, estomatologia, fisioterapia, oftalmologia, alergologia, cardiologia, dermatologia, otorrinolaringologia, entre outras) e atendimento permanente de enfermagem (posto de socorros) que acabam por servir igualmente o Centro de Recuperação, mediante pagamento de taxa moderadora.

O centro de Recuperação é composto por 4 pisos que prestam apoio diferenciado na medida em que acolhem pessoas idosas com problemas de saúde distintos. Assim, o 1º piso está vocacionado para dar resposta a idosos “acamados”, portanto com perda total da capacidade de locomoção; o 2º piso dá resposta a pessoas idosas com reduzida capacidade de locomoção (utilização de cadeira de rodas e outras ajudas técnicas), o 3º piso, o que mais nos interessa para este estudo, está reservado a pessoas idosas com demência, e, por fim, o 4º piso acolhe beneficiários idosos com pequenas dependências, cujo apoio praticamente se resume ao auxílio na realização das Atividades de Vida Diária (AVD's).

Não obstante, é sempre a necessidade de dar resposta aos beneficiários que prevalece sob o tipo de organização do Centro de Recuperação. Assim, não é incomum verificar que determinados pisos acolhem pessoas para os quais, supostamente, não estariam previamente vocacionados, devido essencialmente à falta de vagas para pessoas idosas com determinados tipos de dependência. Verifica-se, por exemplo, que, face ao aumento de inscrições de pessoas idosas com demência, o piso pré-definido para o acolhimento destas pessoas, o 3º, deixou de conseguir dar resposta. Assim, podemos

encontrar casos de demência em outros pisos, sendo que a sua integração no piso correto será realizada assim que houver vaga.

2.2 O Serviço de Ação Social no Processo de Admissão ao CR

As admissões no Centro de Recuperação regem-se por normas padrão, das quais se destaca a Instrução Permanente AS01, Alteração n.º05 de 15 de Maio de 2008, as mesmas que regem o funcionamento de Centro de Recuperação do Centro de Apoio Social de Runa.

O processo de admissão inicia-se muito tempo antes com a imprescindível inscrição. Os beneficiários do IASFA dispõem de vários centros de apoio, espalhados pelo território nacional, que possibilitam, entre outros apoios de carácter social, a formalização da inscrição. Após efetuada a inscrição, a documentação é analisada e, após visita domiciliária para caracterização socioeconómica, a inscrição é incluída nas listas de espera para admissão ao equipamento.

Segue-se o processo de pré-admissão, quando se vislumbra uma data concreta para a admissão. Nesta fase, é solicitada documentação atualizada referente à situação económica e de saúde do beneficiário. Após análise destes dados, é pré-definido o piso de acolhimento do futuro residente que poderá alterar-se no caso de não existir vaga no piso adequado, ou após avaliação social e ou clínica que justifique a mudança.

A pré-admissão, a admissão e o acolhimento são promovidos pela equipa de serviço social do Serviço de Ação Social (SAS) do Centro de Apoio Social de Oeiras (CASO). A equipa de serviço social do SAS é composta por três Técnicas Superiores de Serviço Social (TSSS) e uma Técnica Superior de Política Social. Duas das TSSS prestam apoio psicossocial no CR e são as responsáveis pelos processos de admissão e acolhimento ao referido equipamento.

Em todos os três momentos referidos, pré-admissão, admissão e acolhimento, é favorecido o contacto com os beneficiários, futuros residentes bem como as suas famílias. O acompanhamento efetuado pressupõe diagnóstico social que comporta

análise “*SWOT*”. Pretende-se, acima de tudo adquirir informação acerca do beneficiário que permita uma intervenção centrada na sua pessoa e no seu núcleo familiar/familiar responsável.

No caso específico das pessoas idosas com demência, as entrevistas iniciais e todo o acompanhamento posterior detêm especial relevo, uma vez que o beneficiário e futuro residente não está na posse plena das suas capacidades e nem sempre tem consciência da nova fase da vida que se inicia com a sua admissão na instituição. É preocupação corrente das TSSS’s a disponibilização de informação acerca do contrato estabelecido entre o beneficiário idoso, o seu familiar responsável e o IASFA, os serviços prestados na instituição, e demais regras do funcionamento da instituição. Cabe também às TSSS’s a apresentação da pessoa idosa à equipa técnica que dá apoio aos residentes do CR: médico, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, equipa de enfermagem.

Do acolhimento à integração plena, o processo de acompanhamento e apoio psicossocial disponibilizado pelas TSSS’s acaba por ser essencial na vivência da pessoa idosa com demência na instituição. São estes profissionais que fazem a ponte entre a instituição e a família, que disponibilizam grande parte do seu tempo para perceber as particularidades do processo de integração de cada pessoa idosa e que diariamente se confrontam com a necessidade de responder às solicitações das famílias e dos residentes, procurando promover o autoconhecimento destes no sentido de potenciar o seu desenvolvimento tanto na vivência pessoal como ao nível da instituição.

O Estudo de casos, que apresentamos de seguida, foi desenvolvido a partir de entrevistas efetuadas durante o processo de pré-admissão e admissão e durante os primeiros 6 meses de institucionalização dos beneficiários idosos com demência. Foram entrevistados os familiares que se apresentaram na instituição como responsáveis pela pessoa idosa a institucionalizar. Quando, neste estudo, nos referimos a estas pessoas, consideramos os familiares, que se responsabilizaram, perante a instituição, pela pessoa idosa e não a pessoa nomeada judicialmente como tutora desse familiar. Desta forma, poderá a pessoa que se auto intitulou como familiar responsável perante a instituição, não ser, de facto, a responsável legal pela pessoa idosa com demência. Nos casos apresentados, e nas situações em que já se tinha despoletado o processo de interdição ou

inabilitação houve sempre coincidência entre a pessoa que assumiu a responsabilidade perante a instituição e a tutoria da pessoa idosa com demência.

II. O Estudo de Casos no IASFA – Fatores da Institucionalização da Pessoa Idosa com Demência

A construção deste estudo, efetuada ao longo de 2010, 2011 e 2012, foi afetada por acontecimentos políticos, económicos e sociais que marcaram a vida do país, das suas instituições e do seu povo. Com as restrições financeiras que começaram a fazer parte do dia-a-dia das famílias, a opção pela institucionalização passou a ser ponderada de forma diferente e, por vezes, deixou de ser opção pelos custos elevados que lhe estão associados.

Não obstante, todos os familiares entrevistados, que ainda estavam em processo de admissão, concluíram a institucionalização.

1. A Recolha e Tratamento dos Dados

Após um pedido formal de autorização para a realização da investigação, dirigido ao Diretor do CASO, deferido, foi realizada reunião com as Técnicas de Serviço Social responsáveis pela admissão, integração e acompanhamento das pessoas idosas com demência no CR para solicitar autorização para participação no processo de pré-admissão.

Foi acordado que após as diligências necessárias à pré-admissão, as Técnicas de Serviço Social questionariam as famílias no sentido de perceber se estariam disponíveis para participar no estudo. Apenas foram entrevistadas os familiares que assentiram participar, após a explanação dos objetivos do estudo e garantida a confidencialidade e o anonimato.

1.1 A Recolha dos Dados

O trabalho de campo teve início em Fevereiro de 2011 e terminou em Janeiro de 2012. As entrevistas foram realizadas imediatamente após o atendimento de pré-admissão e tiveram lugar num dos gabinetes do Serviço Social. Este espaço proporcionou toda a

privacidade necessária à realização da entrevista, cuja duração média foi de 90 minutos. Foram privilegiados os momentos de partilha, reflexão e verbalização de sentimentos que proporcionaram grande entrosamento com os entrevistados e oportunidades ímpares de aprendizagem.

O registo da informação foi efetuado à medida que a entrevista decorria, de forma mais facilitada para as questões fechadas e de forma mais demorada para as questões abertas. Não houve recurso a qualquer instrumento de gravação.

1.2 O Tratamento dos Dados

Para tratamento dos dados estruturados (questões fechadas), recorreu-se à estatística descritiva, através do *Programa Statistical Package for Social Sciences 16,0 for Windows* (SPSS for Windows). Para sistematizar a informação fornecida pelos dados recolhidos, utilizou-se a estatística descritiva, nomeadamente: frequências absolutas (nº) e relativas (%).

Relativamente à análise das entrevistas semiestruturadas (questões abertas), recorreu-se à análise qualitativa, utilizando a técnica de análise de conteúdo, entendida neste estudo como técnica de investigação que permite realizar uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo (Berelson cit por Carmo; Ferreira, 1998:251).

Deu-se início à análise de conteúdo com a constituição do “*corpus*” a partir da informação obtida nas entrevistas. Posteriormente foram definidas categorias, de forma a poder-se classificar o conteúdo do “*corpus*”, seguido da definição das unidades de análise (neste estudo optou-se por definir unidades de contexto que resultaram de expressões ou palavras-chave, com características comuns, presentes nas respostas que se adequavam ao sentido da questão formulada). As unidades do contexto correspondem à categorização do discurso emitido e serão apresentadas e analisadas em termos de frequências (a célebre transformação de dados qualitativos – obtidos neste caso por entrevista – em dados quantitativos).

2. Apresentação dos Resultados

A etapa que aqui se apresenta assenta nos resultados obtidos na realização de 10 entrevistas a familiares de pessoas idosas com demência em processo de institucionalização ou com institucionalizações recentes (6 meses) no Centro de Recuperação do Centro de Apoio Social de Oeiras – Instituto de Ação Social das Forças Armadas.

2.1 Caracterização da Pessoa Idosa com Demência da Amostra

a) Caraterização da Pessoa Idosa com Demência da Amostra

Tabela nº1: Caraterização da Pessoa Idosa com Demência

Sexo	Feminino	6
	Masculino	4
		Total: 10
Idade	76 a 80 anos	2
	81 a 85 anos	3
	86 a 90 anos	5
		Total: 10
Estado civil	Solteiro	1
	Casado	2
	Viúvo	7
		Total: 10

Os resultados apresentados na tabela nº1, permitem-nos caraterizar a pessoa idosa que se apresenta num processo de institucionalização ou já institucionalizada. Falamos maioritariamente de mulheres (6), sendo que, 3 delas se situam na faixa etária dos 81 aos 85 anos, e as restantes 3 estão no intervalo dos 86 aos 90 anos. Os homens idosos (4) dividem – se igualmente pelas seguintes faixas etárias: 2 deles posicionam-se no intervalo dos 76 aos 80 anos e outros 2 têm idades compreendidas entre os 86 a 90 anos. As mulheres idosas são maioritariamente viúvas (5), havendo no entanto uma delas que se manteve solteira. Os homens idosos sobre quem recaiu este estudo (4) dividem-se igualmente pelo estado civil de casado (2) e pelo estado civil de viúvo (2).

b) Caraterização da Demência

A demência, como um dos conceitos-chave desta investigação, foi entendida como um processo que leva a perdas de natureza cognitiva, mas que invariavelmente tem impacto a nível das capacidades físicas, volitivas, afetivas e ao nível da personalidade, comportamento social e motivação. Este processo pode ser causado por uma infinidade de enfermidades, desde a mais vulgar carência vitamínica até à mais complexa doença degenerativa cerebral. Deste modo, é fulcral proceder-se a um correto e minucioso diagnóstico, que numa fase precoce da doença torna-se um processo complexo, rodeado de constrangimentos relacionados com fatores como a própria idade, escolaridade, nível sociocultural, a co-morbilidade, alterações comportamentais/funcionais causadas por outros problemas. Face ao exposto, é comum o diagnóstico quando o impacto da doença na funcionalidade da pessoa é já evidente.

A realidade que apresentamos no gráfico nº1 e no gráfico nº2 explica-se à luz do que foi referenciado anteriormente. Uma das pessoas idosas com demência não tinha diagnóstico, porque se encontrava numa fase inicial da doença (fase 3 – deficit ligeiro da memória). Não obstante o familiar responsável referiu que informalmente o clínico que seguia a pessoa idosa referiu poder “afirmar, ainda que com reservas, que se tratava da doença de Alzheimer”.

Os familiares responsáveis por seis pessoas idosas referiram que lhes tinha sido diagnosticada doença de Alzheimer, diagnóstico possibilitado pelo facto de serem já visíveis alterações relevantes na sua funcionalidade (três delas encontravam-se na fase 5 – demência moderada, e outras três encontravam-se na fase 6 da doença – demência grave).

Dois dos entrevistados referiram que os seus familiares padeciam de demência vascular, numa fase inicial da doença (fase 3 – deficit ligeiro da memória) e por fim, um dos entrevistados referiu desconhecer o tipo de demência de que padecia o seu familiar idoso. Através da Escala Global de deterioração, adaptada de Reisberg, de 1982 (Sequeira; 2007:82), instrumento utilizado nesta investigação para se poder perceber as diferentes fases destas patologias, e com a referenciação das perdas funcionais

associadas a cada fase da doença, pudemos apurar tratar-se de uma pessoa idosa com demência na fase 4 – demência ligeira ou inicial.

Genericamente falando, todos os entrevistados referiram que a doença tinha sido o fator chave para o desencadear da dependência e da necessidade de encontrar resposta para garantir a prestação de cuidados à pessoa idosa.

Apenas uma entrevista foi efetuada na presença da pessoa idosa com demência, e tal aconteceu porque o familiar responsável assim o exigiu. Não foram colocados quaisquer óbices à decisão do entrevistado uma vez que a pessoa idosa em questão estava numa fase da doença avançada, concretamente na fase 6 (demência grave) e portanto estava incapaz de reconhecer o seu familiar (tratava-se do marido) e incapaz de perceber o meio que o rodeava, estando, por vezes, completamente “ausente”.

Houve intencionalidade em promover o conhecimento de cada uma das restantes pessoas idosas, que acabou por acontecer no próprio equipamento, passado cerca de 5 meses após a entrevista aos familiares responsáveis. Pôde-se apurar que, após este período, que podemos avaliar de curto, a demência tinha “tomado conta” dos seus portadores, sendo que todas as pessoas idosas, incluindo aquelas que à partida estavam em fases iniciais da demência (3 indivíduos idosos), tinham sofrido agravamento significativo ao nível da memória, concentração, atenção e orientação e estavam já dependentes para algumas atividades de vida diária.

Gráfico nº1: Tipo de Demência

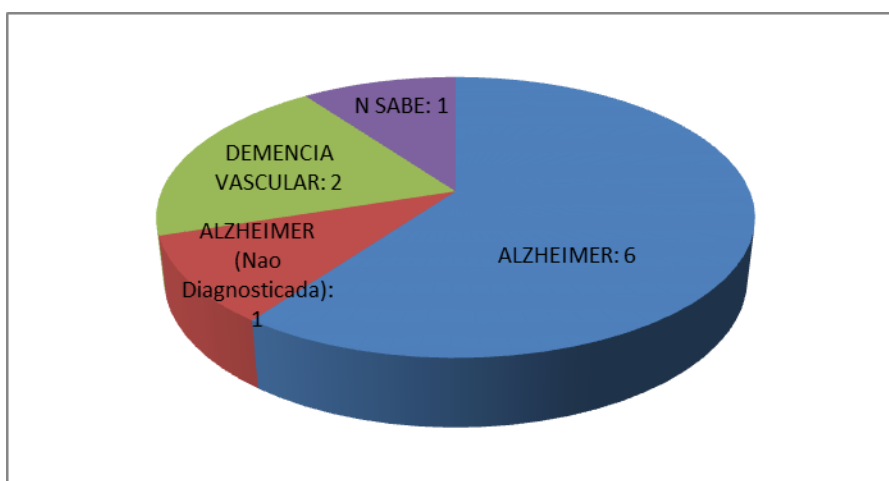
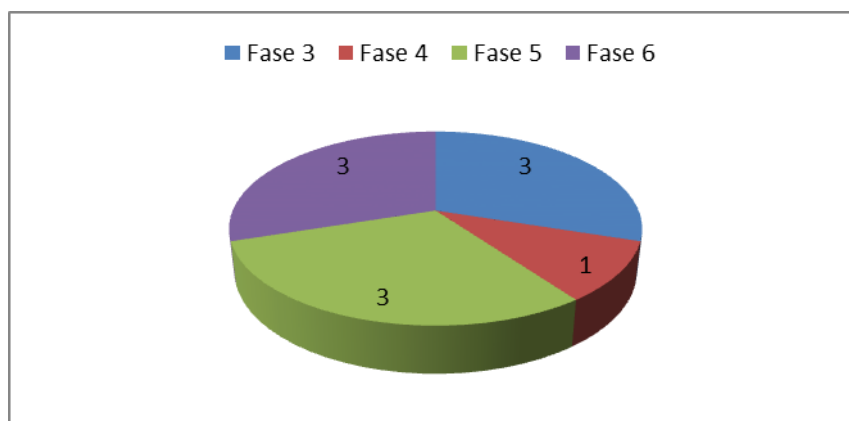


Gráfico nº2: Fase da Doença – Demência, segundo Escala Global de Deterioração, adaptada de Reisberg, 1982



c) Caraterização do Grau de dependência da Pessoa Idosa com demência

Para se perceber o grau de dependência da pessoa idosa com demência, foi aplicada uma escala de avaliação rápida e global da dependência das atividades de vida diária (AVD's) (Benhamou, s.d. cit por sequeira; 2007:152), que permite aferir o impacto da deterioração cognitiva na realização das atividades do quotidiano, através da avaliação de 12 critérios, agrupados em 4 áreas: atividades corporais – alimentação, higiene e eliminação; atividades sensoriais – fala, visão e audição; atividades locomotoras – transferências, deslocação e espaço de vida; e atividades mentais – memória, comportamento e humor.

Cada item pode ser caracterizado de três formas distintas, uma que reproduz autonomia, uma segunda que preconiza alguma dependência e uma terceira que remete para a total ausência de autonomia. Cada item recebe uma pontuação que oscila entre zero (autonomia) e dois (dependência).

O resultado total é obtido através da soma das 12 respostas, que permite aferir o grau de dependência da pessoa idosa, sendo que:

0 – Grau de dependência nulo

1 a 7 – Grau de dependência ligeiro

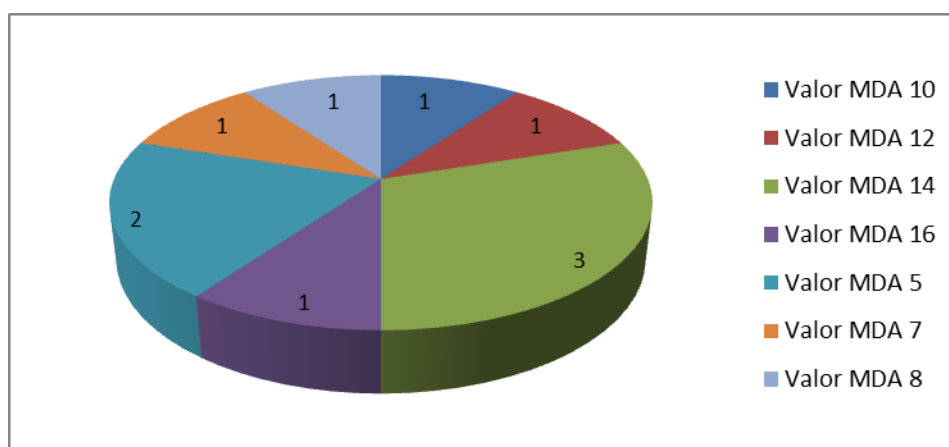
8 a 14 – Grau de dependência moderado

15 a 19 – Grau de dependência severo

20 a 24 – Grau de dependência muito severo

Assim, e como podemos verificar pelo gráfico nº.3, que apresentamos de seguida, as pessoas idosas com demência, alvo do nosso estudo, dividem-se entre o grau de dependência ligeiro (2 indivíduos) moderado (4 indivíduos) e severo (4 indivíduos).

Gráfico nº3: Dependência da Pessoa Idosa com Demência – Mini Dependence Assessment (MDA)



Como já foi referido anteriormente, o grau de dependência de todas estas pessoas idosas com demência foi reavaliado pelo investigador, após 5 meses de institucionalização. Apurou-se que todos eles tinham regredido na sua autonomia, especialmente aqueles que se encontravam, à data da entrevista, com níveis de dependência mais baixos.

2.2 Caracterização do Familiar Responsável Entrevistado

Tabela nº2: Caracterização Sociodemográfica do Familiar Responsável Entrevistado

Sexo	Feminino	7
	Masculino	3
		Total: 10
Idade	30 aos 39 anos	1
	40 aos 49 anos	2
	50 aos 64 anos	4
	65 e + anos	3
		Total: 10
Estado civil	Casado(a)	9
	Divorciado(a)	1
		Total: 10
Habilitações Literárias	1º ciclo incompleto	1
	1º ciclo completo	1
	2º ciclo completo	1
	Ensino Secundário incompleto	1
	Ensino Secundário Completo	2
	Curso superior	2
	Outro: Antigo 5º ano do liceu	2
		Total: 10
Grau de Parentesco (Pessoa Idosa ➡ Familiar responsável)	Mãe	2
	Pai	2
	Esposa	2
	Marido	1
	Outro: Avó	1
	Outro: Madrinha	1
	Outro: Vizinha	1
		Total: 10
Ciclo de Vida (Fonte: Relvas: 2000)	3ª Fase – “ <i>Família com filhos pequenos</i> ”	2
	4ª Fase – “ <i>família com filhos adolescentes</i> ”	1
	5ª Fase – “ <i>saída dos filhos</i> ”	4
	6ª Fase – “ <i>ultima fase da vida da família</i> ”	3
		Total: 10
Tipo de Família	Vive Só	7
	Nuclear	3
		Total: 10
Atividade Profissional	Administrativo	1
	Auxiliar ação educativa	1
	Bancário	1
	Empregada domestica	1
	Reformado	4
	Desempregado	2
		Total: 10

Duração Diária da Atividade Profissional	Tempo inteiro	4
	Não se aplica	6
	Total: 10	
Coabitação com a pessoa idosa com demência	Nunca coabitaram	3
	1 a 6 meses	2
	7 meses a 10 anos	2
	40 anos ou +	3
	Total: 10	
Coabitação antes do processo demencial	Sim	6
	Não	1
	Não se aplica	3
	Total: 10	
Coabitação posterior à demência	Sim	7
	Não se aplica	3
	Total: 10	
Alteração de Residência	Sim	3
	Não	7
	Total: 10	
Outras Pessoas a Cargo	Não tem	7
	2 filhos	1
	2 netos	1
	Sogra	1
	Total: 10	
Percepção do Estado de Saúde	Bom	1
	Razoável	6
	Mau	2
	Muito Mau	1
	Total: 10	
Percepção da situação económica	Razoável	3
	Má	7
	Total: 10	

A caracterização da nossa amostra permite-nos perceber, entre outros fatores, o posicionamento destes indivíduos perante a condição de incapacidade da pessoa idosa com demência.

Através da tabela nº2, apurou-se que dos dez (10) elementos entrevistados, na distribuição face ao sexo, sete (7) pertencem ao sexo feminino e quatro (3) são do sexo masculino.

No que respeita à idade dos familiares responsáveis, a amostra varia entre as faixas etárias dos 30 até aos 65 e mais anos. A faixa etária média encontrada fixa-se no

intervalo dos 50 aos 64 anos. Para o estudo desta variável optou-se por dividir a amostra em quatro grupos:

A- 30-39 anos: grupo que presumivelmente inclui os familiares responsáveis descendentes (filhos, netos), encontrando-se em idade ativa do ponto de vista Profissional, solteiros ou com constituição recente de família, com filhos em idade pré-escolar;

B- 40-49 anos: grupo que presumivelmente inclui os familiares responsáveis que têm obrigações profissionais e têm filhos em idade escolar.

C- 50 aos 64 anos: grupo que presumivelmente inclui os familiares responsáveis que se encontram em fase de pré-reforma profissional e com filhos já adultos;

D- 65 e mais anos: grupo que presumivelmente inclui os familiares responsáveis já reformados a prestar cuidados a cônjuges.

Assim, observa-se que a maioria (4) encontra-se no grupo C de idades, seguindo-se o grupo D, com três (3) indivíduos e, o grupo B é composto por dois (2) indivíduos, por último, o grupo A apresenta apenas um (1) elemento.

Quanto ao estado civil, a grande maioria (9) dos entrevistados referiu ser casada, enquanto apenas um (1) referiu ser divorciado.

Em relação às habilitações literárias os entrevistados dispersaram-se pelos diversos graus de escolaridade: um (1) entrevistado não completou o 1º ciclo, um (1) outro referiu ter como habilitações o 1º ciclo completo, apenas um (1) entrevistado completou o 2º ciclo e um (1) outro não chegou a completar o ensino secundário. Dois (2) entrevistados detêm o ensino secundário completo, outros dois (2) são licenciados e, por fim, dois entrevistados referiram ter o antigo 5º ano do liceu.

No que se refere ao grau de parentesco, dois (2) entrevistados referiram que a pessoa idosa era sua mãe, outros dois (2) apresentaram-se como cuidadores do seu pai, mais dois (2) referiram ser cuidadores da esposa e uma entrevistada referiu ser a responsável familiar do seu respetivo marido. Na amostra existe também uma entrevistada cuidadora

da sua avó e por último, dois entrevistados que se apresentaram na instituição como familiares responsáveis, mas que de facto, não detinham qualquer grau de parentesco, juridicamente reconhecido, com a pessoa idosa com demência: uma afilhada e uma vizinha.

Considerou-se igualmente importante perceber a fase relativa ao ciclo de vida dos familiares responsáveis, de forma a poder perceber-se a disponibilidade que cada um dos entrevistados objetivamente detém para os cuidados a prestar à pessoa idosa com demência. A maior parte dos entrevistados (5) encontram-se na fase da “saída dos filhos” – 5ª fase; na “última fase da vida da família – 6ª fase, encontram-se 3 dos entrevistados; dois (2) dos entrevistados referiram encaixar no perfil da fase 4ª – “Família com filhos adolescentes e por fim, um (1) entrevistado referiu que encaixava na fase 3ª, uma vez que tinha filhos pequenos.

Quanto ao tipo de família, nove (9) dos entrevistados referiram que residiam com a sua família nuclear (cônjuge e filhos) e apenas um (1) entrevistado referiu viver sozinho.

Quanto à atividade profissional, quatro (4) dos entrevistados estavam na situação de reforma, dois (2) estavam em situação de desemprego. Os restantes quatro entrevistados trabalhavam a tempo inteiro em diferentes atividades do sector terciário (serviços), sendo que um (1) é administrativo, um (1) outro, auxiliar de ação educativa, outro (1) bancário e por fim uma (1) outra empregada doméstica.

Dos dez (10) entrevistados, três (3) nunca coabitaram com a pessoa idosa com demência, dois (2) dos familiares responsáveis entrevistados coabitaram com a pessoa idosa demenciada de 1 a 6 meses, outros dois (2) referiram ter partilhado a mesma residência num intervalo de tempo de 7 meses a 10 anos e por fim, 3 familiares responsáveis referiram ter coabitado com a pessoa idosa durante 40 anos ou mais. Dos entrevistados que referiram ter coabitado com a pessoa idosa demenciada (7), seis (6) coabitaram antes do processo demencial e um entrevistado referiu que antes do processo demencial nunca tinha coabitado com a pessoa idosa demenciada. Quanto à coabitação posterior à demência, dos sete (7) entrevistados que referiram já ter havido coabitação, apenas seis (6) o fizeram no período em que a pessoa idosa já apresentava sinais evidentes da demência.

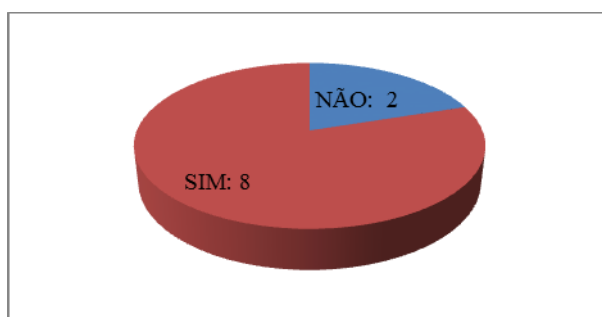
No que respeita à alteração de residência, apenas três (3) familiares responsáveis alteraram o seu domicílio para prestar melhores cuidados à pessoa idosa.

Avaliou-se igualmente a situação destes familiares responsáveis perante a prestação de cuidados a outras pessoas. Apenas três (3) dos dez (10) entrevistados davam apoio a outras pessoas, também familiares, a saber: filhos, netos e sogra.

Houve também a intenção de perceber a auto percepção, por parte dos entrevistados, da sua situação de saúde e da sua situação económico-financeira. Quanto á primeira, a esmagadora maioria (6), referiu que a sua saúde era razoável. Apenas um (1) familiar referiu ter uma boa saúde, os dois (2) outros, pelo contrário, referiram que o seu estado de saúde era mau e muito mau. A nível financeiro a auto percepção foi mais negativa. Sete (7) dos entrevistados referiram que a sua situação económica era má e apenas três (3) referiram considerá-la razoável.

2.3 Caraterização dos Cuidados Prestados pelo Familiar Responsável à Pessoa Idosa com Demência

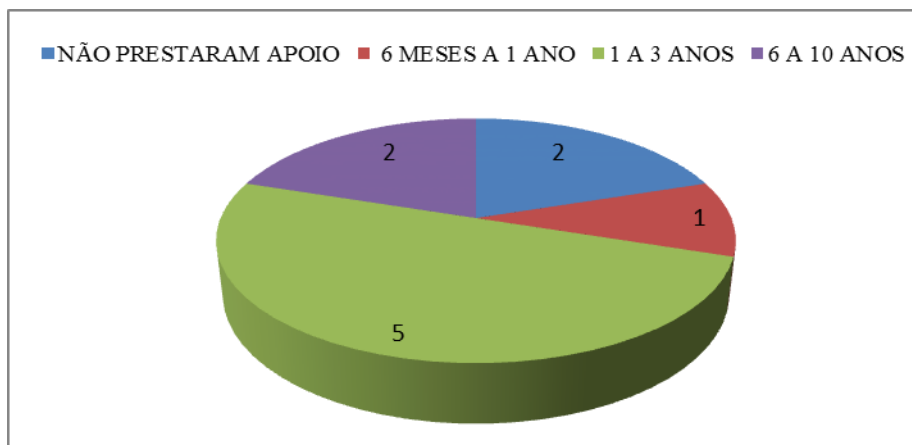
Gráfico nº 4: Prestação de Cuidados/Apoio à Pessoa Idosa com Demência por Parte do Familiar Responsável



Dos dez (10) entrevistados, apenas oito (8) se consideraram cuidadores da pessoa idosa com demência. Dois (2) dos entrevistados, apesar de se terem responsabilizado perante a instituição pela pessoa idosa com demência, não se assumiram como cuidadores,

embora tenham referido que prestavam cuidados pontuais às pessoas idosas com demência.

Gráfico nº5: Duração da Prestação de Cuidados

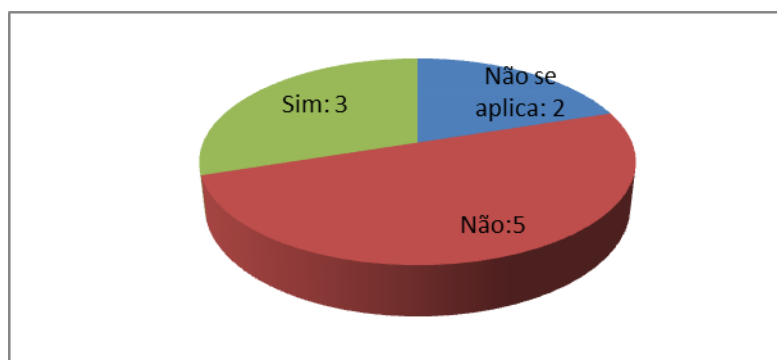


Todos os entrevistados (8) que referiram prestar apoio, prestaram-no sete (7) dias por semana, embora com cargas horárias/dia diferenciadas: um dos entrevistados prestava apoio diário de uma (1) hora; três (3) dos entrevistados prestavam a poio diário de uma (1) a quatro (4) horas; apenas um (1) entrevistado referiu prestar apoio durante cinco (5) a nove (9) horas diárias e os restantes três (3) entrevistados que referiram prestar apoio, faziam-no durante as 24 horas de cada dia, sendo portanto um apoio permanente.

No que diz respeito ao tipo de cuidados prestados pelo familiar responsável, todos os entrevistados que referiram prestar apoio (8) acabaram por prestar apoio na realização das atividades de vida diária da pessoa idosa. A diferenciação acaba por ter como base o grau de dependência da pessoa idosa com demência. Assim, e uma vez que mais de 50% da nossa amostra tem um valor MDA acima dos 10 valores, percebemos a razão de 50% dos familiares apoiarem na execução da higiene (higiene pessoal, vestir/despir, banho, necessidades fisiológicas) e alimentação; 30% referiram dar apoio na medicação, apoio financeiro e logístico. Apenas 10% referiram dar apoio na locomoção.

2.4 Caracterização do Apoio Prestado ao Familiar Responsável na Prestação de Cuidados à Pessoa Idosa com Demência

Gráfico nº 6: Familiares que recebem Apoio por parte da Rede de Suporte Informal

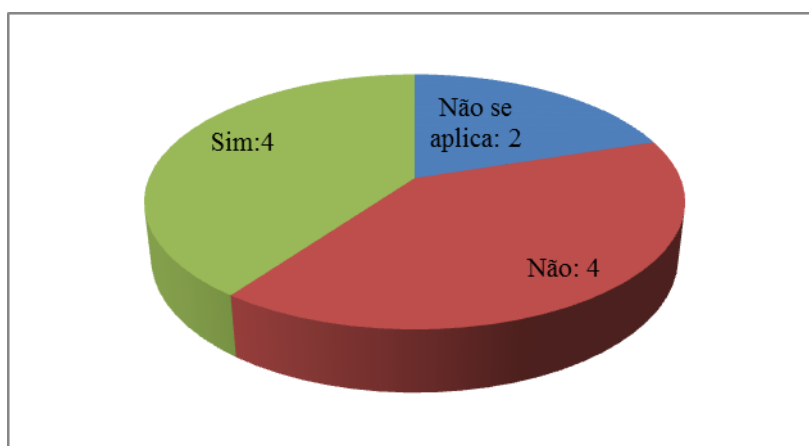


Por rede de suporte informal entendemos, por um lado, as famílias da própria pessoa idosa e por outro, os amigos e os vizinhos que, na ausência de familiares, se tornam cuidadores ou uma fonte de ajuda complementar.

Dos 3 indivíduos que afirmaram receber apoio por parte da rede de suporte informal, um deles referiu receber apoio por parte de amigos e vizinhos, os dois restantes referiram receber apoio por parte da restante família, em especial dos irmãos.

Quanto ao tipo de apoio que receberam foi referido: apoio financeiro (1), apoio logístico (1) e partilha de tarefas na prestação de cuidados à pessoa idosa (1).

Gráfico nº. 7: Familiares que recebem Apoio por parte da Rede de Suporte Formal



A rede formal é constituída pelo apoio de instituições públicas ou privadas e envolve um grupo de profissionais pertencentes a vários estratos (Grilo, 2003, cit. por Santos; 2008:118).

Dos quatro (4) entrevistados que referiram receber apoio por parte da rede de suporte formal, dois (2) referiram receber apoio em simultâneo do centro de saúde e serviço de apoio domiciliário e os restantes 2 entrevistados referiram de novo o centro de saúde e o centro de dia. Todos os entrevistados (4) referiam ainda obter apoio e informação sobre a demência junto da “Alzheimer Portugal”.

Quanto ao tipo de apoios prestados por estas instituições, foi referido o apoio terapêutico e os apoios às atividades da vida diária: alimentação, banho, vestir/despir, higiene pessoal, necessidades fisiológicas, higiene habitacional e companhia. Em nenhum dos casos foi mencionado o apoio financeiro. Questionados acerca da ausência deste apoio aos seus familiares idosos, os entrevistados referiram que os apoios que tinham sido solicitados à segurança social não tinham sido deferidos.

2.5 Sobrecarga do Cuidador

A escala de Sobrecarga do cuidador (ESC) foi aplicada com o intuito de avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador. Estas duas dimensões de sobrecarga oferecem um entendimento abrangente do conceito em si próprio. A objetiva, refere-se à exigência dos cuidados prestados (tendo em conta a gravidade, tipo e fase da demência do indivíduo alvo de cuidados) e ao impacto que a prestação de cuidados tem na vida do cuidador (alterações na rotina, diminuição da vida social e profissional, perdas financeiras, etc.), enquanto a dimensão subjetiva se relaciona com as atitudes e respostas emocionais do cuidador às exigências do cuidar.

Esta Escala foi aplicada apenas aos familiares responsáveis que referiram ser cuidadores (ver Gráfico nº.4), portanto a 8 entrevistados. Esta Escala inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento com a pessoa idosa com demência. Cada item é pontuado de forma

qualitativa/quantitativa: nunca=(1); quase nunca=(2); às vezes=(3); muitas vezes=(4) e quase sempre=(5).

A Escala subdivide-se em 4 grupos de questões que se interligam e complementam. O primeiro grupo, intitulado de “impacto da prestação de cuidados”, reúne 11 itens que se referem à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos, dos quais se destacam: alteração no estado de saúde, elevado número de cuidados, alteração das relações sociais e familiares, escassez de tempo, desgaste físico e mental. O segundo grupo, intitulado de “relação interpessoal”, aglutina 5 itens diretamente ligados à sobrecarga associada à relação entre o cuidador e a pessoa dependente, objeto de cuidados. Estes itens avaliam o impacto interpessoal que resulta da relação de prestação de cuidados. O terceiro grupo, “Expectativas face ao cuidar”, é composto por 4 itens que remetem para as expectativas que o cuidador cria relativamente à prestação de cuidados. Centra-se essencialmente nos medos, receios e disponibilidades. O quarto grupo, “perceção de auto-eficácia”, é constituído por dois itens que remetem para a opinião do cuidador relativamente ao seu desempenho no ato de cuidar (sequeira; 2007:204).

Esta escala é vista com um modelo em consistência interna, de simples entendimento, quando aplicada, e com um léxico acessível, não se tendo verificado dúvidas significativas nos estudos feitos com base neste instrumento. Não obstante, verto aqui algumas questões que se colocaram ao longo da aplicação da escala neste estudo e neste contexto específico.

Algumas questões presentes na escala, pela forma como estão escritas, criaram, em algumas entrevistas, ambientes difíceis de gerir, e potenciaram respostas que, na minha opinião não refletiam a realidade. Por exemplo, no 2º grupo que afere a relação interpessoal entre cuidador e dependente, a questão nº 4: “Sente-se envergonhado pelo comportamento do seu familiar?”, foi respondida, em 70% dos casos, com “nunca” ou “quase nunca”. Considero que o conceito de “vergonha”, ou o de “irritação (questão nº5 do mesmo grupo) é demasiado forte para estar presente numa escala, já de si difícil, por tentar aferir a sobrecarga causada pelo ato de cuidar de um outro, que é dependente. Esta dificuldade por mim sentida pode ser justificada pelo facto de não ter podido

estabelecer uma relação de alguma proximidade e confiança com os entrevistados, uma vez que os 30% que responderam de outra forma, fizeram-no devido à relação de confiança que detinham com o entrevistador, portanto comigo. Estas três pessoas são familiares responsáveis por pessoas idosas com demência que frequentavam a instituição e eram utentes habituais do Serviço Social do CASO. Assim, foi relativamente fácil proceder à aplicação da escala e obter respostas congruentes com a informação previamente prestada.

Está provado que os resultados finais da ESC correlacionam-se diretamente com a situação de saúde física (Pratt, Wright e Schmall, 1987, in Sequeira, 2007:203); com os sintomas psiquiátricos, com o estado de ânimo e com a qualidade da relação entre o cuidador e o doente dependente (Zarit, Anthony e Boutsellis, 1987, in Sequeira, 2007:203), neste caso, a pessoa idosa com demência.

A versão da ESC utilizada neste estudo permite obter resultados gerais que variam entre 22 e 110, em que um maior resultado corresponde a uma maior perceção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte:

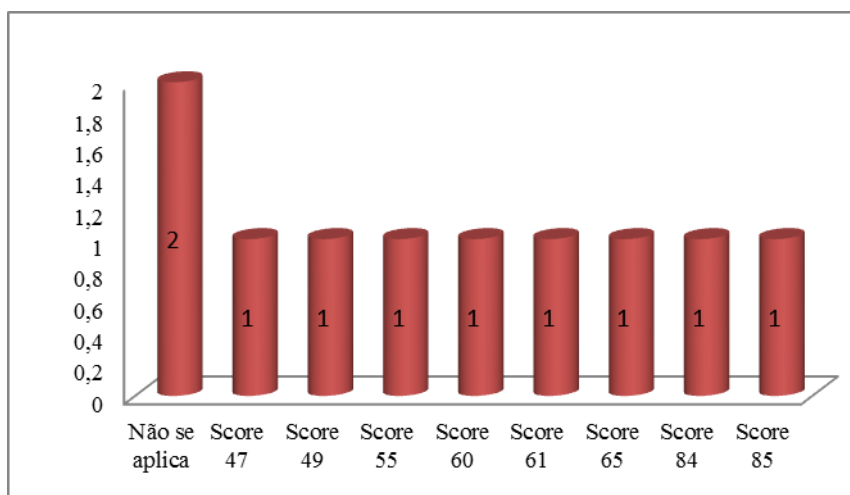
Inferior a 46 – sem sobrecarga

Entre 46 a 56 – sobrecarga ligeira

Superior a 56 – Sobrecarga intensa

Os resultados finais da ESC, neste estudo, são conclusivos. Dos dez entrevistados, oito estão visivelmente em sobrecarga, sendo que três, em sobrecarga ligeira, e cinco, em sobrecarga intensa. Relembro que dois dos familiares responsáveis pela pessoa idosa com demência entrevistados não são cuidadores, logo não lhes foi aplicada a ESC.

Gráfico n.º8: Resultados finais da aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC).



2.6. A II Parte do Inquérito - As questões abertas sobre a institucionalização da pessoa idosa com demência

A segunda parte do inquérito é composta por 4 questões abertas que focam: 1º: as motivações que levaram à institucionalização da pessoa idosa, 2º: quem tomou a decisão de optar pela institucionalização como resposta à situação da pessoa idosa com demência; 3º: quais as condições que poderiam levar à manutenção da pessoa idosa com demência no domicílio, e, por fim, 4º: qual o impacto que teria na vida dos familiares entrevistados o estatuto de cuidador.

A categorização das respostas acabou por se tornar um processo fácil de efetuar, uma vez que as unidades de contexto presentes nas respostas repetiram-se muitas vezes ao longo das dez entrevistas efetuadas.

No que respeita à 1ª questão: “Quais as motivações que levaram à institucionalização da pessoa idosa”, apuraram-se 4 categorias que clarificam os fundamentos que levaram à opção pela institucionalização. Essas categorias são:

- a) Incapacidade de cuidar relacionada com sobrecarga do cuidador: Sobrecarga objetiva – “não posso deixar tudo de lado para cuidar dela”; “(...) É difícil conciliar tudo”; e sobrecarga subjetiva – “(...)tenho de cuidar de mim, sinto-me triste e sem forças”; “Não consigo aguentar mais(...), além disso ele nem me conhece, está melhor aqui (...)”, “acho que estará melhor aqui(...)”
- b) Ausência de retaguarda familiar: dois dos entrevistados não eram, de facto, familiares dos idosos com demência. Aceitaram assumir a posição de “familiares responsáveis” perante a instituição, com todas as responsabilidades inerentes, porque as pessoas idosas a institucionalizar não tinham qualquer retaguarda familiar. Um dos entrevistados era vizinho da pessoa idosa com demência e referiu desconhecer a existência de qualquer familiar. Um outro entrevistado detinha um grau de parentesco de natureza religiosa e social (madrinha/afilhada), e confirmou em entrevista ter conhecimento da inexistência de qualquer familiar da pessoa idosa com demência. Ambos os entrevistados afirmaram ser apenas cuidadores pontuais e consideraram que a institucionalização seria melhor opção. “Não tem ninguém e eu não posso assumir tanta responsabilidade”; “Já ninguém a via entrar e sair de casa (...), resolvi bater à porta e percebi que nem sair da cama conseguia (...) não me reconheceu(...)”.
- c) Incompatibilidade do ato de cuidar com a atividade profissional: “Ausento-me muitas vezes do país a trabalho (...) não é compatível com o cuidar da minha mãe”.
- d) Relação interpessoal difícil: “Seria impensável levá-lo para casa (...), o meu pai é uma pessoa muito difícil e ninguém lá em casa consegue lidar com a sua personalidade”.

A 2ª questão, “quem tomou a decisão de optar pela institucionalização como resposta à situação da pessoa idosa com demência?” permitiu-nos perceber quem tomou a decisão da institucionalização da pessoa idosa. Permitiu-nos ainda detetar se a pessoa idosa tomou parte da decisão, que veio a alterar profundamente a sua vivência, e se a decisão foi conjunta ou partiu apenas de uma pessoa.

Em nenhum dos casos a pessoa idosa com demência participou na tomada de decisão, o que coloca questões, anteriormente abordadas, acerca da legitimidade de decisão, uma vez que, para ser uma decisão juridicamente legítima, as pessoas idosas teriam de estar interditas ou inabilitadas para que fossem outros a tomar este tipo de decisões.

Todos os entrevistados foram sensibilizados para a regularização da situação jurídica da pessoa idosa com demência, portanto incapaz, para que se possa proteger a sua condição de cidadão. Face aos níveis de incapacidade que se reconheceram nas pessoas idosas com demência desta investigação, será a interdição a modalidade de incapacidade, aplicável através de sentença judicial, que se ajusta à realidade deste grupo de idosos. *“Podem ser interditos dos seus direitos todos aqueles que por anomalia psíquica, surdez-mudez ou cegueira se mostrem incapazes de governar suas pessoas e bens”* (artº138º do Código Civil).

Em nenhum dos dez casos estudados a decisão foi tomada por apenas uma pessoa, todos os familiares responsáveis socorreram-se da opinião de outros elementos da família ou de outros elementos da rede informal que rodeavam e apoiavam a pessoa idosa com demência para tomar a decisão de institucionalizar. De referir que nos dois casos em que não existia qualquer família direta para tomar a decisão, os “familiares responsáveis” (os entrevistados que apesar de não deterem qualquer grau de parentesco com a pessoa idosa com demência, acompanharam-na em todo o processo de admissão e responsabilizaram-se por ela perante a instituição) tomaram a decisão em conjunto com outros membros da comunidade que também apoiavam a pessoa idosa. No caso específico da afilhada que prestava apoio à madrinha com demência, o processo de tomada de decisão foi feito em parceria com uma pessoa amiga. No caso da vizinha da pessoa com demência, o processo de decisão foi realizado em parceria com outros vizinhos que também prestavam apoio, ainda que esporadicamente.

A terceira questão permite-nos refletir nas condições, que a existir, permitiriam a permanência da pessoa idosa no seu domicílio. Nas respostas, destacam-se 3 categorias que explicam o posicionamento dos familiares responsáveis perante a opção pela manutenção da pessoa idosa no domicílio em detrimento da institucionalização:

- a) Impossibilidade de manter a pessoa idosa no domicílio, independentemente das novas condições propostas
- b) Apoio domiciliário permanente com apoios económicos por parte do Estado;
- c) Apoio económico por parte do Estado

Dos familiares responsáveis entrevistados, apenas um referiu que, na condição de ter apoio económico por parte do Estado, ponderaria manter a pessoa idosa a quem presta apoio efetivo no domicílio. Duas pessoas referiram que seria necessário a combinação de 2 fatores, apoio económico e apoio domiciliário permanente, para considerarem manter a pessoa idosa com demência no domicílio. A maior parte dos entrevistados (7), referiram que, independentemente de poderem vir a usufruir de mais e melhores condições e apoios na prestação de cuidados à pessoa idosa, entendem a institucionalização como a única opção, uma vez que referiram ser impossível manter a pessoa idosa no seu domicílio devido a: espaço habitacional insuficiente; inexistência de disponibilidade para prestar qualquer apoio, incapacidade de prestar apoio.

Por último, a quarta questão, tem como objetivo perspetivar a conduta dos familiares responsáveis entrevistados no caso de existir mais e melhor apoio no ato de cuidar de pessoas dependentes, no nosso caso, de pessoas idosas com demência da amostra. Introduzimos nesta pergunta o conceito de “estatuto de cuidador”, entendido como uma medida de política pública do foro social que permitiria ao cuidador dedicação exclusiva ao ato de cuidar. Este estatuto, a ser aplicado, permitiria: apoio económico que garantisse o rendimento disponibilizado pela atividade profissional; apoio psicossocial, apoio jurídico, exercício da atividade profissional em “part time” que permitisse dedicar parte do tempo ao ato de cuidar; reconhecimento jurídico e social da condição de cuidar. Os dez entrevistados responderam da mesma forma à questão “Que impacto teria na sua vida a existência do estatuto de cuidador?”. Todos eles referiram que tal condição não alteraria a decisão que tomaram na institucionalização da pessoa idosa com demência. Foram registadas respostas como:

- a) “Esse estatuto poderia vir a ser muito útil para outros casos, no meu caso, não acho que resultaria”; “esse tipo de medidas nunca dá resultado”;
- b) “Não acho que fosse essa a solução, a opção do lar é mais segura”;

- c) “Continuava a não conseguir dar o apoio que a minha esposa necessita, preciso mesmo de um apoio a 100%”;
- d) “Penso que esse estatuto traria alguns benefícios mas no meu caso não seria a condição que levaria à permanência do meu familiar em casa”;
- e) “Necessito mais do que um estatuto. Esta é a melhor opção”;
- f) “Sinto-me exausta (...), não creio que esse estatuto resolvesse os meus problemas”;
- g) “Agora estou a resolver o problema dela (...) mais adiante serei eu quem vai precisar de vir para aqui (...). Os meus filhos não podem cuidar de nós, nem querem (...) não é por mal, têm as suas vidas, e os seus filhos. E quem os sustentava?”;
- h) “Nunca poderia assumir isso (...), nem sequer sou da família, tenho a minha vida, percebe?”
- i) “Não tenho condições para o ter em minha casa. A minha casa só tem 2 quartos e tenho lá durante a semana o meu neto. O melhor para ele é ficar aqui, onde tem todos os cuidados que eu não lhe posso dar”;
- j) Não respondeu.

3. Discussão dos Resultados

Depois da apresentação dos resultados no capítulo anterior, cabe-nos efetuar a apreciação dos mesmos, confrontando-os entre si e com o quadro de referência, de forma a poder retirar os seus significados e implicações.

Esta investigação centra-se nos fatores que levaram à institucionalização de 10 pessoas idosas demenciada no Centro de Recuperação do CASO do IASFA. Para percebermos o motivo da institucionalização houve necessidade de se proceder a uma caracterização minuciosa da pessoa idosa com demência.

Assim, a maior parte das pessoas idosas com demência são mulheres, com idades compreendidas entre os 81 e os 90 anos e em situação de viuvez. De facto, quanto mais se avança na idade, maior é a proporção de mulheres, por isso é fácil aceitar a estimativa anual do INE em 2010, que refere que 60% das pessoas com idades entre os 75 e os 84

anos e 67% das pessoas com 85 ou mais anos são mulheres (INE: 2010:7). Estamos a assistir a uma feminização do envelhecimento, e sendo a demência uma doença típica da 4ª idade, quando a funcionalidade é posta em causa, percebemos porque é que as mulheres estão muito mais sujeitas à doença do que os homens. Existem apenas quatro homens idosos com demência, sendo que as suas idades variam entre os 76 e os 90 anos.

No que respeita à doença, à maior parte das pessoas idosas foi-lhes diagnosticada a doença de Alzheimer (DA). Segundo Pestana; Caldas; (2009:s.p.), dentro do diagnóstico das síndromes demenciais, a doença de Alzheimer aparece como primeira causa de demência em diversos estudos, correspondendo de 50% a 70% dos casos. A um número residual foi-lhe diagnosticada demência vascular (DV). Em ambos os casos, tanto a DA como a DV, provocam comprometimentos ao nível da memória e acabam por provocar deterioração global e progressiva da função executiva acabando impossibilitar as atividades de vida diária. A Escala Global de Deterioração, adaptada de Reisberg, permitiu perceber a fase da doença em que as pessoas idosas se encontravam. Esta informação é valiosa na medida em que permite perceber as capacidades comprometidas ao longo da evolução da doença. As pessoas idosas com DA (6) encontravam-se em fases avançadas da demência, nomeadamente na fase 5 – demência moderada; e na fase 6 – demência grave. As pessoas idosas com DV (2) encontravam-se em fases iniciais da demência – fase 3 – deficit ligeiro da memória. Os dois restantes idosos, sem diagnóstico exato, encontravam-se na fase 3 e na fase 4 – demência ligeira ou inicial.

A fase da doença tem correlação direta com o grau de dependência, que por sua vez interfere com a capacidade do cuidador prestar o apoio de que o idoso necessita. Assim, percebemos que as pessoas idosas que se encontram na fase da demência grave tenham graus de dependência entre o grau moderado a severo; e que as duas pessoas que se encontravam com DV, na fase 3 tenham graus de dependência ligeiros. De facto a perda de autonomia protagonizada pelo avançar da doença interfere diretamente na vida destas pessoas e consideramos, como já referimos que invariavelmente irá determinar os tipo e a abrangência de cuidados a prestar à pessoa idosa com demência.

Segundo a *The AGS Foundation for Health in Aging*, desde 1994 tem aumentado o número de institucionalizações nos EUA devido essencialmente à dificuldade de prestar cuidados a pessoas demenciadas no domicílio. De uma forma geral, os países desenvolvidos têm vindo a trabalhar as respostas sociais no sentido de promover a manutenção dos idosos na comunidade, são exceção os idosos com perdas funcionais sérias e com demência (Pollo; Assis: 2008:s.p.). No início do nosso estudo colocámos como hipótese a confirmar ou refutar o facto do grau de dependência ser determinante na institucionalização dos idosos com demência. Conseguimos agora confirmar que, de fato, é um dos fatores determinantes. **O recurso ao Mini dependance Assessment (MDA) permitiu-nos verificar que todas as pessoas idosas com demência da nossa amostra estavam dependentes na realização das suas atividades de vida diária e que tal situação foi determinante na concretização da institucionalização.**

Passamos de seguida para a caracterização do familiar responsável entrevistado, que se reveste de maior importância na medida que em 80% dos casos se autodenominaram de cuidadores da pessoa idosa com demência e todos eles participaram na decisão de institucionalizar o idoso. Os familiares entrevistados são maioritariamente do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 30 e os 65 e mais anos, com laços de parentesco tão díspares como a idade que detêm. Foram entrevistados filhos, esposos e esposas, neto, afilhada e vizinha, a maior parte já em fase final do ciclo de vida da família, na fase da *saída dos filhos*, ou mesmo na *última fase da vida da família*. Assim, parte dos entrevistados encontra-se reformado, outros tantos têm empregos a tempo inteiro na área dos serviços e um número residual referiu estar desempregado. No que respeita à coabitação com a pessoa idosa demenciada, a maior parte referiu ter coabitado, tanto antes do início do processo demencial como depois do início da manifestação da demência. A esmagadora maioria dos entrevistados não tem outras pessoas a cargo, tendo portanto disponibilidade emocional para a prestação de cuidados. A disponibilidade financeira é posta em causa pelos próprios quando referem que auto percecionam a sua situação financeira como “má”. No que respeita à saúde, a maior parte referiu ser detentora de uma condição de saúde razoável. Podemos portanto dizer que, com base na nossa amostra, o familiar responsável tipo detém disponibilidade para prestar cuidados à pessoa idosa com demência na medida em que não possui outras

peessoas a cargo e não tem obrigações com atividade profissional. Discutiremos posteriormente a sua disponibilidade emocional para a prestação de cuidados.

A caracterização dos cuidados prestados pelo familiar responsável à pessoa idosa com demência antes da institucionalização permite-nos compreender a dimensão do apoio prestado. Dos dez entrevistados, apenas oito se consideraram cuidadores da pessoa idosa. Os restantes dois entrevistados assumiram-se perante a instituição como “Familiares responsáveis”, no entanto não detinham qualquer parentesco, reconhecido legalmente, com a pessoa idosa com demência, nem detinham qualquer atribuição legal (curador ou tutor) para representar a pessoa idosa com demência. Por ausência de retaguarda familiar, estas duas pessoas aceitaram responsabilizar-se pela pessoa idosa demenciada perante a instituição. Os restantes oito familiares responsáveis referiram prestar apoio diário, sete dias por semana, com cargas horárias diferenciadas. No que diz respeito ao tipo de cuidados prestados, existe uma evidência clara que remete para o apoio na execução das AVD’s, tanto maior quanto o grau de dependência (MDA) assim o determina.

Dos oito familiares responsáveis que referiram apoiar a pessoa idosa demenciada, apenas três receberam apoio por parte da rede de suporte informal, nomeadamente de irmãos, amigos e vizinhos. Portanto os restantes cinco familiares eram cuidadores únicos. Quanto ao apoio prestado pela rede de suporte formal, apenas quatro entrevistados o confirmaram. De facto o apoio oferecido pelas redes de suporte, informais ou formais, podem fazer a diferença no futuro da pessoa idosa. A existência de uma rede bem articulada de apoios potencia a permanência do idoso no domicílio, com níveis elevados de qualidade de vida. Segundo Pollo e Assis (2008: s.p.) *“as opções para se manter o idoso na comunidade através de uma rede de serviços têm mudado o perfil da institucionalização”*.

Ao longo da entrevista, e durante a aplicação do questionário, as hipóteses formuladas tiveram sempre na mente do entrevistador, com o intuito de avaliar, a cada momento as respostas obtidas. Ao longo da caracterização do familiar responsável, dos cuidados prestados pelo familiar responsável e do tipo de apoio prestado ao familiar responsável na prestação dos cuidados à pessoa idosa com demência tentámos aferir a

disponibilidade objetiva do familiar responsável na prestação de cuidados, mas também perceber a sobrecarga a que este indivíduo estaria exposto pelo facto de estar a cuidar de uma pessoa idosa com demência. Nem sempre as respostas nos puderam elucidar claramente. Assim, e porque o conceito de sobrecarga é sobremaneira valorizado nesta investigação, foi aplicada a Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) com o intuito de se avaliar claramente a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador. As conclusões são bastante claras: todos os entrevistados que assumiram ser cuidadores (8) estão visivelmente em sobrecarga, sendo que três, em sobrecarga ligeira, e cinco em sobrecarga intensa.

Esta constatação é validada diretamente pelos entrevistados na II parte da entrevista, quando se deu oportunidade para responder à questão “Quais as motivações que levaram à institucionalização da pessoa idosa?” Em todos os casos foram referidos vários motivos para justificar a opção pela institucionalização. Não obstante, a incapacidade de prestar cuidados relacionada com sobrecarga do cuidador foi verificada em oito das dez respostas. Desta forma, e tendo presente o resultado da ESC e o próprio discurso dos familiares responsáveis podemos confirmar a hipótese inicialmente formulada: **A Sobrecarga familiar é fator preditivo da institucionalização do idoso com demência** da nossa amostra.

Um outro motivo referido foi a ausência de retaguarda familiar. Dois dos entrevistados não detinham qualquer relação de parentesco legalmente reconhecida e referiram ter decidido, em conjunto com outros elementos da comunidade que prestavam apoio à pessoa idosa demenciada, optar pela institucionalização porque não se podiam responsabilizar pelo futuro do idoso demenciado. Assim, podemos afirmar que **a ausência de apoio familiar é fator determinante na institucionalização do idoso com demência** da nossa amostra.

Foram ainda referidos, como motivos para a institucionalização, a incompatibilidade do ato de cuidar com a atividade profissional e a existência de conflitos derivados de relação interpessoal difícil entre a pessoa idosa demenciada e o familiar responsável.

A segunda questão “quem tomou a decisão de optar pela institucionalização?” permitiu-nos perceber se a pessoa idosa tomou parte da decisão. Pudemos concluir que em

nenhum dos casos estudados a pessoa idosa com demência participou na tomada de decisão. Apesar de, em alguns casos, ainda ser possível estabelecer uma conversa com a pessoa idosa demenciada de forma a poder aferir a sua vontade, tal não foi efetuado pela família. Assim, a decisão acabou por ser sempre conjunta, mas sem a intervenção da pessoa a quem mais interessava a decisão: o próprio idoso. Como já foi referido anteriormente, interessa refletir acerca das questões do suprimento da vontade dos maiores incapazes de forma a legitimar este tipo de decisões.

A terceira questão: “Quais as condições que poderiam levar à manutenção da pessoa idosa com demência no domicílio?”, foi introduzida no guião de entrevista com o objetivo de perceber quais as condições que a existir levariam ao adiamento ou mesmo à exclusão da opção da institucionalização da pessoa idosa. A maior parte dos entrevistados referiu que independentemente da existência de apoios, consideravam ser impossível manter a pessoa idosa no domicílio devido a: espaço habitacional insuficiente, inexistência de disponibilidade (emocional, económica) para prestar apoio e incapacidade de prestar apoio (sobrecarga). Esta questão está diretamente relacionada com a quarta e última pergunta da entrevista, que preconiza a existência concreta de uma medida de política social que visa apoiar as famílias na concretização da prestação de cuidados à pessoa idosa dependente: o reconhecimento do estatuto de cuidador. Assim, quando confrontados com a questão: “Que impacto teria na sua vida a existência do estatuto de cuidador?”, todos os entrevistados referiram que manteriam a decisão de institucionalizar a pessoa idosa com demência. Da análise das respostas está patente o descrédito por parte dos entrevistados das políticas sociais preconizadas para apoiar as famílias, a perceção dos entrevistados de que a institucionalização oferece um maior apoio aos seus entes idosos demenciados e mais uma vez, percecionamos sobrecarga como fator que determina a institucionalização.

Neste seguimento, e tendo em consideração as respostas dos dez entrevistados podemos refutar a hipótese inicialmente formulada. **A existência de políticas públicas, direcionadas para a população de idosos com demência, não promovem o adiamento da institucionalização nem permitem a manutenção do idoso no domicílio, apoiado pela sua família, nos casos estudados.**

Conclusões

É tempo para refletir e retirar conclusões que emergem da análise e interpretação dos dados, das questões formuladas, das hipóteses enunciadas e do enquadramento teórico estruturador da investigação.

Começamos pelas principais conclusões retiradas da pesquisa bibliográfica que nos permitiu efetuar o enquadramento deste estudo.

O envelhecimento é um fenómeno global e Portugal começa a vivenciar os desafios decorrentes dessa realidade. Apesar do envelhecimento populacional ter chegado mais tarde a Portugal, se fizermos a comparação com outros países europeus, o facto é que o crescimento foi tão rápido e inesperado que atualmente vivemos num país envelhecido sem medidas estruturais para dar resposta às necessidades atuais e vindouras.

Não obstante, há o reconhecimento de que a realidade demográfica portuguesa representa um problema social. Há uma demanda pela busca de soluções que permitam dar resposta à questão do encargo das pessoas idosas sobre as gerações futuras, a falência dos sistemas de reforma e saúde, a ausência e insuficiência de estruturas de apoio capazes de dar uma resposta com qualidade aos idosos da 4ª idade, com perdas funcionais relevantes.

Relativamente aos estudos sobre a temática desta investigação, a institucionalização da pessoa idosa, o contributo que nos deram foi precioso na medida em que conseguimos estabelecer um ponto de partida para este estudo. Concluímos que a nível internacional existem alguns estudos que se dedicam a esta temática. Por exemplo, nos Estados Unidos, Kane chegou à conclusão que as razões para a institucionalização seriam a idade, o diagnóstico, a limitação nas atividades de vida diária, isolamento, o estado civil, situação mental, etnia, ausência de suportes sociais e pobreza/exclusão social. No Brasil, o trabalho de pesquisa sobre as instituições de longa permanência para idosos é corrente. A nível nacional não encontramos trabalhos similares, apenas breves

parágrafos ou capítulos, ou mesmo pequenos apontamentos sobre os motivos que levam à institucionalização da pessoa idosa.

Adotámos para a nossa investigação o paradigma do “*Life Span*” para explicar o conceito de envelhecimento que melhor traduz a mensagem que queremos transmitir. Assim, privilegiamos a abordagem que beneficia a idade funcional, em detrimento da cronológica, diferenciando duas dimensões dentro do conceito: a 3ª idade e a 4ª idade.

É a 4ª idade, entendida como etapa de perda que compreende, em vez de um nível etário definido, “*perdas consideráveis no potencial cognitivo e na capacidade de aprendizagem, considerável prevalência de demências, elevados níveis de disfuncionalidade e múltimorbilidade*” (Baltes&Smith; 2003:126), que nos interessa para definir a pessoa idosa com demência.

Outros conceitos foram igualmente destacados, como é o caso de demência. Para este estudo a pessoa idosa com demência é aquela que estando na 4ª idade, deixa de ter à disposição todo o seu património biocultural, encontrando-se restrita aos condicionamentos impostos pela perda de capacidades cognitivas, afetivas e volitivas.

O posicionamento teórico deste estudo encerra com a definição de institucionalização e de instituição. O primeiro conceito, institucionalização, é inserido no contexto da idade das perdas, onde decorre um retrocesso na disponibilização de recursos para fazer face aos desafios de uma “maior idade”, levando necessariamente ao recurso de serviços sociais de internamento permanente. Assim, entendemos a institucionalização como o recurso a respostas sociais, disponibilizadas pelo estado ou pela comunidade, de residência permanente e de apoio às atividades de vida diária; enquanto instituição é um sistema social organizacional, que surge num contexto de complexidade social alcançada nas sociedades funcionalmente diferenciadas, cujo objetivo é, prestar cuidados em equipamento residencial permanente, antes disponibilizados pelo núcleo familiar ou redes de vizinhança.

Quanto à institucionalização da pessoa idosa demenciada, concluímos, após pesquisa, que em Portugal são poucos os lares para idosos vocacionados para as demências. Até há pouco tempo eram as instituições de saúde que tinham a incumbência de cuidar das

peessoas idosas com demência. No entanto, as vivências marcadamente hospitalares não ofereciam a familiaridade e a privacidade que se pretendia oferecer a estes idosos.

Houve ainda a preocupação de relacionar o conceito de instituição com o de família, no sentido de perceber quando o primeiro conceito passou a substituir o segundo nas suas tarefas de prestação de cuidados aos seus elementos. Não obstante, é a família quem naturalmente assume a prestação de cuidados e prestar cuidados a uma pessoa com demência é uma responsabilidade que acarreta consequências bem diferentes do cuidar de um idoso autónomo. É nesta esfera que encontramos o conceito de sobrecarga familiar associada aos efeitos negativos da tarefa de cuidar no familiar cuidador.

Por fim, encerramos a pesquisa bibliográfica com os desafios decorrentes da incapacidade e as suas repercussões ao nível da institucionalização. A questão do suprimento da vontade de maiores incapazes desafia as práticas atuais de negligência da legitimação da representação legal do idoso demenciado.

A II parte da investigação pugna, através da entrevista a 10 familiares responsáveis da pessoa idosa com demência, apurar as causas da institucionalização da pessoa idosa com demência no Centro de Recuperação do Centro de Apoio social de Oeiras do Instituto de Ação Social das Forças Armadas.

A maioria dos idosos em processo de institucionalização ou com institucionalização recente, são mulheres, viúvas e com idades médias compreendidas entre o 86 e os 90 anos (porque as mulheres têm uma maior esperança média de vida). A maior parte sofre da doença de Alzheimer e estão numa fase intermédia entre a demência moderada e a demência grave. Todas as pessoas idosas apresentavam dependência na realização das AVD's.

Quanto aos entrevistados, os familiares que se autodenominaram perante a instituição como “familiar responsável”, podemos dizer que: são maioritariamente mulheres (sabemos que a esmagadora maioria dos cuidadores de idosos são mulheres, pela sua condição histórica como prestadoras de cuidados), com idades médias na faixa etária dos 50 aos 64 anos, casadas, com parentesco de grande proximidade com o idoso. A maior parte demonstra ter disponibilidade para a prestação de cuidados à pessoa idosa

na medida em que não possuem atividade profissional (estão desempregados e reformados), nem têm outras pessoas a cargo. Não obstante, percebem o seu estado de saúde como razoável e sua situação econômica como má. Podemos dizer que não demonstram disponibilidade financeira para a prestação de cuidados. Conseguimos apurar que a maior parte prestou cuidados à pessoa idosa, uma vez que partilhou a residência com ela. Os cuidados foram prestados sete dias por semana e incidiram no apoio na realização das AVD's. A maior parte destes cuidadores, não receberam apoio por qualquer outro familiar (rede informal) na prestação de cuidados à pessoa idosa demenciada, no entanto metade da amostra referiu ter tido apoio por parte da rede formal, nomeadamente do Centro de Saúde, Serviço de Apoio Domiciliário e Centro de Dia. Todos os cuidadores, segundo a Escala de Sobrecarga do Cuidador, estavam em situação de sobrecarga, estando a maioria em sobrecarga intensa.

Tendo em conta as hipóteses inicialmente formuladas, podemos apresentar as principais conclusões:

1 – A sobrecarga familiar é fator preditivo da institucionalização do idoso com demência da amostra. Esta é a constatação mais validada neste estudo. A partir da ESC conseguimos aferir que todos os entrevistados que assumiram ser cuidadores demonstraram estar visivelmente em sobrecarga, sendo que três, em sobrecarga ligeira, e cinco em sobrecarga intensa. Para além da aplicação da ESC, perguntou-se diretamente aos cuidadores quais os motivos que os levaram a optar pela institucionalização do seu familiar idoso demenciado. As respostas evocaram mais do que um motivo, no entanto as oito respostas dos familiares cuidadores revelaram a presença de sobrecarga familiar. Podemos então afirmar que a sobrecarga familiar é fator preditivo, por excelência, da institucionalização do idoso com demência no CR do CASO do IASFA.

2- A ausência de apoio familiar é fator determinante da institucionalização do idoso com demência da amostra. No Brasil, a maior parte dos estudos efetuados no âmbito da institucionalização da pessoa idosa refere que é a falta de “*respaldo familiar*” que está na origem da institucionalização. Neste estudo concluímos que a ausência de “*respaldo*” familiar é também um dos fatores que determinam a institucionalização.

Dois dos entrevistados, apesar de terem assumido a responsabilidade perante a instituição, não detinham qualquer grau de parentesco com a pessoa idosa demenciada. Referiram em entrevista não conhecerem qualquer familiar destes idosos, sendo que a melhor opção, no sentido de garantir a prestação de cuidados, a institucionalização.

3- O grau de dependência dos idosos com demência da amostra determina a sua institucionalização. A partir da aplicação da Mini dependence Assessment na entrevista aos familiares responsáveis, conseguimos caracterizar o grau de dependência das pessoas idosas com demência em processo de institucionalização ou com institucionalizações recentes. De fato, todos os idosos demenciados apresentavam ausência de autonomia, uns em graus mais elevados que outros, para a realização das AVD's. Este fator é determinante ao nível da dedicação por parte dos familiares cuidadores na prestação de cuidados e interfere diretamente com fatores que podem levar à sobrecarga do familiar. Durante as entrevistas pudemos verificar que a necessidade de apoiar mais e durante mais tempo a pessoa idosa demenciada determinou a tomada de opção pela institucionalização, uma vez que a disponibilidade emocional, física e económica diminuiu à medida que o grau de dependência aumentou.

4- A existência de políticas públicas, direcionadas para a população de idosos com demência da amostra, não é uma condição essencial para o adiamento da institucionalização ou para a manutenção do idoso no domicílio, apoiado pela sua família. Esta hipótese foi formulada com base na existência de medidas de política social que permitisse ao cuidador dedicar-se em exclusivo à prestação de cuidados, sendo-lhe prestado apoio económico, jurídico e psicossocial, sendo-lhe reconhecido o estatuto de cuidador. Questionados sobre a relevância desta medida nas suas vidas, todos os entrevistados foram unânimes na resposta afirmando que manteriam a decisão de institucionalizar a pessoa idosa demenciada. Durante as entrevistas percebemos que este posicionamento se deve essencialmente a dois fatores: a descrença nas políticas sociais emanadas pela administração central e a presença dos efeitos da sobrecarga familiar.

Em jeito de conclusão podemos afirmar que os fatores que determinam a institucionalização da pessoa idosa com demência no Centro de Recuperação do Centro

de Apoio Social de Oeiras do Instituto de Ação Social das Forças Armadas são: sobrecarga familiar, ausência de retaguarda familiar e o grau de dependência da pessoa idosa com demência.

Bibliografia:

ALMEIDA, A.J.; (2008) **A Pessoa Idosa Institucionalizada em Lares: aspetos e contextos da qualidade de vida**; Universidade do Porto; Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto

ALMEIDA, António; RODRIGUES, Vítor; (2008), A qualidade de vida da pessoa idosa institucionalizada em lares; **Revista. Latino-am Enfermagem**, Novembro - Dezembro; 16(6), disponível em http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n6/pt_14.pdf a 18 de Abril de 2011.

ANDRADE, Fernanda, (2009), **O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal**. Tese de Mestrado em educação, Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho.

ARAÚJO, C., et al, (2008), **Estudo de Caso**; Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho

BALTES, P. B., Smith, J.(2003) New frontiers in the future of aging: From successful aging of the young old to the dilemmas of the fourth age. **Gerontology**, 49, 123-135.

BARATA, Óscar Soares, (1987), Mudança demográfica e estrutura social em Portugal, **Separata de Estudos Políticos e Sociais**, Lisboa, s.n.

BARATA, Óscar Soares, (1990) **Introdução às ciências sociais**, 2 Vol.s, Bertrand Editora, Lisboa.

BARBOSA; Patrícia; (s.d.); **A Incapacidade das Pessoas Idosas – a representação legal dos idosos que não têm familiares para os representar ou cujos familiares não são pessoas idóneas ou são incapazes**, (s.ed.).

BERNARDINO, M. P. A. (2005). **As respostas sociais de apoio na satisfação das necessidades humanas básicas da pessoa idosa: uma perspetiva de educação e promoção da saúde**. Dissertação de Mestrado não-publicada. Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho.

BIRREN, J. (1995) New Models of Aging: comment on need and creative efforts. **Canadian Journal on Aging**, 14.

BORN, T& BOECHAT, (2006); A Qualidade dos Cuidados ao Idoso Institucionalizado. In: Freitas et al, **Tratado de Geriatria e Gerontologia**, 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 768-777.

BOURDIEU, Pierre, (1997) **Razões Práticas sobre a Teoria de Ação**. Celta Editora, Oeiras.

BRITO, L., (2002) **A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos**, Quarteto Editora, Coimbra.

CADETE, Maria Helena, (2009) **Vantagens e Desvantagens da Institucionalização de Idosos**, I Jornadas de Serviço Social - A institucionalização das Pessoas Idosas; Instituto de Ação Social das forças Armadas – Centro de Apoio Social de Oeiras, Oeiras, 2010.

CAMARANO, A.; PASINATO, M. (2004) **O Envelhecimento Populacional na Agenda das Políticas Públicas**; disponível em <http://www.pucgoias.edu.br/ucg/unati/ArquivosUpload/1/file/Envelhecimento%20Populacional%20na%20Agenda%20das%20Pol%C3%ADticas%20P%C3%ABlicas.pdf> a 23 de Fevereiro de 2011.

CANCELA, Diana; (2007), **O processo de Envelhecimento**; Universidade Lusíada do Porto, Porto.

CARAMELLI, Paulo; BARBOSA, Maira: (2002); Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência?, **Revista Brasileira de Psiquiatria**; 24(Supl I):7- 10, São Paulo.

CARBALLO, M., (1975) **Una adaptación indispensable**. Salud Mundial.

CARDÃO, Sandra; (2009), **O Idoso Institucionalizado**, Editora Coisas de Ler,

CARDOSO, Ana (2009), **A sobrecarga das famílias de pessoas com demência**. Disponível em www.setubalnarede.pt/content/index.php

CARDOSO, Paula (2010), **Envelhecimento do velho. Os conceitos de vida e de atividade física de idosos urbanos e rurais através das suas histórias de vida**, Dissertação de Doutoramento, Faculdade de Desporto, Universidade do Porto.

CARMO, Hermano; FERREIRA, Manuela, (1998) **Metodologia da Investigação – Guia para a auto-aprendizagem**, Universidade Aberta, Lisboa.

CARRILHO, Maria José (2010), A situação demográfica recente em Portugal, **Revista de Estudos Demográficos**, nº 48, Lisboa, INE, pp. 101 - 145

CATITA, Paula A. L.; (2008), **As Representações Sociais dos Enfermeiros do Serviço de Urgência face ao doente idoso**, Universidade Aberta, Lisboa

CEDRU, (2008), **Estudo de Avaliação das necessidades dos seniores em Portugal**; Fundação Aga Khan Portugal.

CERVO, A. L., BERVIAN, P. A. (1996) **Metodologia científica**. Makron Books, 4. ed. São Paulo.

COUTINHO, Clara; CHAVES, José (2002). O estudo de caso na investigação em Tecnologia Educativa em Portugal. **Revista Portuguesa de Educação**, 15(1), pp. 221-244. CIED - Universidade do Minho

CREUTZBERG, M., (2005) **A instituição de longa permanência para idosos e a sua relação com o sistema societal: uma análise na perspectiva da Teoria de Sistemas de Niklas Luhmann**. Instituto de Geriatria e Gerontologia, Porto alegre.

CREUTZBERG, M; GONÇALVES, L; SOBOTTKA, E., (2008), Instituição de Longa permanência para idosos: a imagem que permanece; **Texto e Contexto Enfermagem**, Abril-Junho, vol 17, nº2, 273-279, Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

CROSSROADS NORFOLK, (2005), **Quem Cuida? – Guia Informativo essencial para qualquer pessoa que presta cuidados em Norfolk**, 5ª edição.

CRUZ, M.; HAMDAN, A. (2008), O impacto da doença de Alzheimer no cuidador, **Psicologia em Estudo**, vol 13, no2, pp223 – 229, Maringá.

DUARTE, Teresa (2009), **A possibilidade da investigação a 3: reflexões sobre triangulação (metodológica)**; CIES e-Working Paper Nº 60/2009

ECO, Umberto, (1998) **Como se faz uma tese**, Editorial Presença, Lisboa.

EUROPEAN COMMISSION. (2005). **The social situation in the European Union 2004**. Disponível em : http://www.ec.europa.eu/employment_social/publications/2004

FERNANDES, Ana Alexandre, (1997), **Velhice e Sociedade**, Oeiras, Celta Editora.

FERREIRA, Patrícia Antunes, (2010) **Qualidade de vida nas Instituições de Longa Permanência para Idosos do estado de Minas Gerais**, Portal do envelhecimento, Brasil, 13-12-2010 <http://portaldoenvelhecimento.org.br/noticias/moradias/qualidade-de-vida-nas-instituicoes-de-longa-permanencia-para-idosos-do-estado-de-minas-gerais.html>

FIELDING, N., SCHREIER, M. (2001), Introduction: On the Compatibility between Qualitative and Quantitative Research Methods, **Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research** (revista on-line), 2: 1 (54 parágrafos). Disponível em: <http://qualitative-research.net/fqs/fqs-eng.htm>

FIGUEIREDO, Daniela; SOUSA, Liliana, (2001) **Dificuldades e fontes de satisfação percebidos por cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência**, Universidade de Aveiro.

FIGUEIREDO, Daniela; SOUSA, Liliana, (2007) **Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência: abordagem multidimensional das (dis)semelhanças**, Universidade de Aveiro.

FIGUEIREDO, Daniela; SOUSA, Liliana, (2008) Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência, **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, 26(1): 15-24.

FIRMINO, Horácio, et al (2006) **Psicogeriatría**, Almedina, Coimbra.

FONSECA, António (2006) **O Envelhecimento – uma abordagem psicológica**, Universidade Católica Editora, Lisboa.

FONSECA, António, (2007) **Envelhecimento e qualidade de vida em Portugal: algumas evidências e outras tantas inquietações**, I Congresso Internacional Envelhecimento e Qualidade de Vida, Fundação Bissaya Barreto, Coimbra.

FREITAS, Elisabete Viana de (et al.) (2002) – **Tratados de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro : Guanabara koogan

FUNDAÇÃO D. PEDRO IV, (ed.), (2010), **Conferência Internacional sobre Envelhecimento – Livro de Comunicações**, Lisboa.

GEMITO, Maria Laurência, (2004), **O Quotidiano familiar do idoso numa freguesia rural do Alentejo**, Dissertação de Mestrado, Universidade de Évora.

GIL, A. C., (1991) **Como elaborar projectos de pesquisa**. Atlas, 3. Ed. São Paulo.

Gil, Ana Paula Martins (1998), **Solidariedades Intergeracionais e Instituições de Velhice**, Dissertação de Mestrado, Universidade de Évora (policopiado).

Gil, Ana Paula Martins (1999), Redes e Políticas de Solidariedade – Globalização e Política Social, **Cadernos de Política Social**, APSS, 1 (93-114).

GOLINI, António (2006), **Challenges of the world population in the 21st century**, Panel discussion, Dag Hammarskjöld Library Auditorium of United Nations.

GOMES, D.; CAMARGO, P; BORGES, C.; (2008), **A Vivência de Idosos no contexto asilar; Pesquisa de campo em Psicologia social**, Instituto de Ciências Humanas, UNIP, Ribeirão Preto.

GONÇALVES, et al; (2006), Perfil da Família Cuidadora de Idoso Doente/Fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis; **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, Out-Dez, 15(4); 570-577.

GONÇALVES, Cristina, (2003) **As pessoas idosas nas famílias institucionais segundo os censos**, Instituto Nacional de Estatística, Disponível em http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_estudo_det&menuBOUI=13707294&contexto=es&ESTUDOSest_boui=106299&ESTUDOSmodo=2&selTab=tab1 em 19 de Abril de 2011.

GUIMARÃES, Paula, (2010) **Suprimento da vontade de maiores incapazes**, Associação para o Desenvolvimento de Novas Iniciativas para a Vida – ADVITAS, 13 de Dezembro de 2010, <http://www.advita.pt/index.php?id=35,156,0,0,1,0>

GUTIERREZ, B.; SILVA, H. (2008) Dilemas bioéticos na assistência prestada ao idoso portador de demência do tipo alzheimer, **Revista kairós**, 11(2), pp159-180, São Paulo.

IMAGINÁRIO, Cristina (2004). **O idoso dependente em contexto familiar**. Coimbra. Formasau.

INSTITUTO ACÇÃO SOCIAL DAS FORÇAS ARMADAS, (2010), **Avaliação das Respostas Sociais do IASFA, I.P. – Estudo Exploratório**, Lisboa.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA, (2002), **Situação demográfica e sócio-económica recente das pessoas idosas**, Lisboa.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATISTICA, (2005) **Dia Internacional do Idoso**. Destaque. 14/12/2010 de http://195.23.38.178/conciliar/files/concilia-destaque_perfil_idosos.pdf

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA, (2007) **Dia Internacional do idoso**, Destaque. Lisboa.

JESUS, Manuel de, (2008) **Orientações técnicas para cuidadores informais na área dos cuidados continuados**, Governo Regional da Região Autónoma da Madeira, Funchal.

JOSÉ, S. J.; WALL, K.; CORREIA, S.; (2002) **Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: problemas e soluções**; Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa, Lisboa.

KÖCHE, J. C. (1997) **Fundamentos de metodologia científica: teoria da ciência e prática da pesquisa**, RJ: Vozes, 15. Ed. Petrópolis.

KROGER, T. (2001) **Comparative research on social care: the state of the art**; European Commission, Brussels.

LAKATOS, Eva; MARCONI, Marina, (1997) **Fundamentos de metodologia científica**, Atlas, 3.Ed. São Paulo.

LEVENSON, S.; (2001) A assistência institucional de longo prazo. **Reichel Assistência ao idoso: aspectos clínicos do envelhecimento** (5ª ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; p. 527-38.

LOPES, Michelle; (2004) **Provedoria de Justiça – Linha do Cidadão Idoso**, Apresentação no Hospital de Santa Maria, Lisboa.

MARCON, et al; (2006), Famílias cuidadoras de pessoas com dependência: um estudo bibliográfico, **Online Brazilian Journal of Nursing**, vol.5, no 1.

MARTINS, Rosa, (2006) Envelhecimento e Políticas Sociais, **Revista Millenium**, nº 32, Instituto Politécnico de Viseu.

MARTINS, R.; SANTOS, A.C.; (2008) **Ser Idoso Hoje**, Instituto Politécnico de Viseu. Disponível em <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/358>

MARTINS, T.; RIBEIRO, J.; GARRET, C. (2003), Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais, **Psicologia, Saúde & Doenças**, vol4(1), pp131-148.

MATEOS, Manuel; (2006); A Família e as Pessoas com Demência: Vivências e Necessidades dos Cuidadores; **Psicogeriatria**, Editora Psiquiatria Clinica, Coimbra.

MÉGRET, F. (s.d.), **The Human rights of the elderly – An emerging challenge**, Faculty of Law, McGill University. Disponível em <http://www.cardi.ie/userfiles/Human%20Rights%20of%20the%20Elderly.pdf> a 18de Abril de 2011.

MELO, Graça, (s.d.) **A experiencia do cuidador familiar da pessoa com demência: Revisão sistemática da Literatura**, Universidade de Lisboa, Lisboa.

MENDES, Dulce (2002), **As Dificuldades de integração dos imigrantes candidatos ao PPRV – Estudo de caso**, Monografia no âmbito da licenciatura em Política Social, Instituto Superior de Ciências Sociais - Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.

MINISTÉRIO DO TRABALHO E DA SOLIDARIEDADE, (2002), **Guia para a intervenção com maiores em situação de incapacidade**, IDS, Lisboa.

MOREIRA, Carlos Diogo, (1994) **Planeamento e estratégias da investigação social**, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Lisboa.

NERI, A L. (2001) Paradigmas contemporâneos sobre o desenvolvimento humano em psicologia e em sociologia; **Desenvolvimento e Envelhecimento**. Campinas, SP: Papirus.

NERI, A L.(2002) Teorias Psicológicas do Envelhecimento. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

NERI, A L.(2006) O Legado de Paul B. Baltes à Psicologia do Desenvolvimento e do Envelhecimento, **Temas em Psicologia**, vol 14, no1,17-34, Unicamp.

NETTO, P.M.; (2002) **Gerontologia**, São Paulo, Editora Atheneu.

OLIVEIRA, Barros de, (2010) **Psicologia do Envelhecimento e do Idoso**, Livpsic, 4^a ED., Porto.

OLIVEIRA, C.; SOUZA, C.; FREITAS, T.; (2006) **Idosos e Família: Asilo ou Casa**; disponível http://www.psicologia.com.pt/artigos/ver_artigo.php?codigo=A0281

OLIVEIRA, Maria de Fátima et Al; (s.d); **Doença de Alzheimer - Perfil Neuropsicológico e Tratamento**, Universidade Lusíada do Porto - Departamento de Psicologia

PAÚL, C.; FONSECA, A. (Coord.) (2005), **Envelhecer em Portugal (Psicologia, saúde e prestação de cuidados)**. Climepsi Editores, Lisboa.

PEREIRA, Ana Sofia, (2008), **Cuidadores Familiares e idosos dependentes: perfil, motivos e satisfação com a vida**. Secção Autónoma de Ciências da saúde, Universidade de Aveiro.

PEREIRA, Maria de Fátima, (s.d.), **Cuidadores Informais de doentes de Alzheimer: Sobrecarga, física, emocional e social e psicopatologia**. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em ciências de enfermagem; Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar, Universidade do Porto, Porto.

PESTANA, L.; ESPIRITO SANTO, F. (2008). As Engrenagens da Saúde na Terceira Idade: um estudo com idosos asilados. **Rev. Esc. Enferm. USP** vol.42 Nº.2 São Paulo.,p. 268-275.

PESTANA, Luana; CALDAS, Célia (2009) Cuidados de enfermagem ao idoso com Demência que apresenta sintomas comportamentais, **Revista Brasileira de Enfermagem** vol.62 no.4 Brasília July/Aug, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. Rio de Janeiro.

PIMENTEL, Luísa Maria Gaspar; (2001) **O lugar do Idoso na Família: contextos e trajectórias**. Quarteto, Coimbra.

PIMENTEL, Luísa; (2008), **Entre o dever e os afectos: os dilemas de cuidar de pessoas idosas**, VI Congresso Português de Sociologia, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas.

POLLO, Sandra; ASSIS, Mónica; (2008), Instituições de Longa Permanência para Idosos – ILPIS: desafios e alternativas no município do Rio de Janeiro; **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.11, n.1, Rio de Janeiro.

PONTE, João Pedro (2006). **Estudos de caso em educação matemática**. Bolema, 25, 105-132. Este artigo é uma versão revista e actualizada de um artigo anterior: Ponte, J. P. (1994). O estudo de caso na investigação em educação matemática. *Quadrante*, 3(1), pp3-18. (re-publicado com autorização); 19-01-2011, Disponível em [http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/jponte/docs-pt/94-Ponte\(Quadrante-Estudo%20caso\).pdf](http://www.educ.fc.ul.pt/docentes/jponte/docs-pt/94-Ponte(Quadrante-Estudo%20caso).pdf) .

- QUARESMA, Maria de Lourdes, (ed.) (2001), **Futurando**, ISSScoop, Lisboa
- QUARESMA, Maria de Lourdes, (coord.) (2004), **O Sentido das idades da vida – Interrogar a solidão e a dependência**. CESDET Edições, Lisboa.
- QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, Luc van, (1992) **Manual de Investigação em Ciências Sociais**, Lisboa, Gradiva.
- QUINTELA, Maria João, (2001), O papel dos lares de 3ª Idade, **Geriatrics** nº 136, Setembro, 37-45, Lisboa.
- RAMOS, Sara; (2010), **Envelhecimento, Trabalho e Cognição: do laboratório para o terreno na construção de uma alternativa metodológica**; Fundação Calouste Gulbenkian, Fundação para a Ciência e Tecnologia.
- RELVAS, Ana Paula .(2002) **O ciclo Vital da Família. Perspectiva Sistémica**. Biblioteca das Ciências do Homem. Edições Afrontamento. 2ª Edição.
- REIS, José, (2008) Resenha Histórica do IASFA, Parte I, **Info IASFA**, nº 29, Junho, p 8 e 9.
- RIBEIRO, et al (2008), Perfil dos cuidadores de idosos nas instituições de longa permanência de Belo Horizonte, MG; **Ciência & Saúde Colectiva**, vol13, no4, Rio de Janeiro.
- ROSA, Maria João; (1993) O desafio social do envelhecimento demográfico, **Análise Social**, Vol. XXVIII (3.º), (n.º 122), pp. 679-689.
- SANTOS, Ana Filipa, (2008), **A qualidade de vida e solidão na terceira idade**, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- SANTOS, D.; (2008), **As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente – Um estudo no concelho da Lourinhã**; Dissertação de Mestrado em comunicação em saúde; Universidade Aberta, Lisboa.
- SANTOS, P.; (2005), **O Familiar cuidador em ambiente domiciliário – sobrecarga física, emocional e social**, Escola Nacional de Saúde Pública, Lisboa.
- SEGALEN, Martine, (1999) **Sociologia da Família**, Terramar, Lisboa.
- SEQUEIRA, Carlos; (2007) **Cuidar de idosos dependentes: diagnósticos e intervenções**, Colecção Enfermagem, Editora Quarteto.
- SEQUEIRA, Carlos, (2008) **Cuidar da pessoa dependente – impacto na família**, Seminário Humanização e Qualidade na Prestação de Serviços – o cuidar da pessoa dependente, Alcobaça.

TELLES FILHO, P. C. P. & PETRILLI FILHO, J. F. (2002) Causas da inserção de idosos em uma instituição asilar. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem** 6(1): 135-143, Rio de Janeiro.

SCHROOTS, J.; FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R.; RUDINGER, G. (1999). **Aging in Europe**. Amsterdam:IOS Press (Pag 1-10)

SCHROOTS, J.; FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R.; RUDINGER, G. (1999). From EuGeron to EXCELSA. **Aging in Europe**. Amsterdam:IOS Press (pag.143-156).

SCHROOTS&BIRREN (1993), Theoretical issues and basic questions in the planning of longitudinal studies of health and aging), **Aging, health and competence: the next generation of longitudinal research** (pp3-34) Amsterdam, Elsevier Science Publishers

SOUSA, Liliana; GALANTE, Helena; FIGUEIREDO, Daniela; (2002), Easycare: um sistema de avaliação de idosos (qualidades psicométricas); **Revista de estatística**, s.p.

TELLES FILHO, Paulo C. P.; PETRILLI FILHO, J. F.; (1999) As Causas de Inserção de Idosos em uma Instituição Asilar. **Esc. Anna Nery. Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, n.1/2, Jan./Dez..

VERGARA, S. C.; (2000) **Projectos e relatórios de pesquisa em administração.**: Atlas, 3. ED. São Paulo.

VITALIANO P., SCANAN J., ZHANG J., (2003) Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. **Psychological Bulletin**, 129 (6).

XAVIER, E. (2007), **Repercussão no núcleo familiar de pacientes com a doença de Alzheimer internados em casa de saúde para idosos**, Universidade do Vale de Itajaí – Univali.

Outras Fontes:

<http://sic.sapo.pt/online/noticias/vida/Portugal+precisa+com+urgencia+de+plano+nacional+contra+Alzheimer.htm>, em 23 de Janeiro de 2011

http://www.publico.pt/Sociedade/muitos-lares-nao-diagnosticam-demencias-que-afectam-idosos_1256135, em 25 de Janeiro de 2011

www.democraciaberta.com/democracia_forum/ver_topico.php?t=382, em 9 de Fevereiro de 2011

http://www.publico.pt/Sociedade/muitos-lares-nao-diagnosticam-demencias-que-afectam-idosos_1256135, em 20 de Fevereiro de 2011

<http://grupo4te.com.sapo.pt/referencias.html>, 23 de Fevereiro de 2011

http://www.a-familias.org/files/sinergias/Mediao_Familiar.pdf; em 17 de Abril de 2011

<http://www.rutis.org/cgi-bin/reservado/scripts/command.cgi/?naction=4&mn=EkpFuVZAklFeXUrcDL> em 18 de Abril de 2011

ANEXO

Guião de Entrevista

Inquérito Social

Este questionário é de natureza aberta¹⁶ e será aplicado através de entrevistas face-a-face¹⁷. Insere-se no estudo efetuado no âmbito do Mestrado em Política Social. Tem como objetivo perceber as motivações que levam à institucionalização do idoso com demência.

Gostaríamos de saber qual a sua opinião como familiar responsável de uma pessoa idosa com demência sobre alguns aspetos que consideramos fundamentais para a perceção desta temática.

Este estudo só será possível com a sua colaboração.

Para isso, é apenas necessário que responda, o mais sinceramente possível, às questões que lhe serão colocadas pelo entrevistador.

As respostas são anónimas e os dados recolhidos são totalmente confidenciais, e destinam-se exclusivamente ao fim apresentado anteriormente.

Desde já o nosso **muito obrigado**.

¹⁶ Questionário aberto consiste num conjunto de perguntas estabelecidas numa ordem pré-determinada e é aplicado sempre nos mesmos termos a todos os inquiridos (Moreira: 1994)

¹⁷ O método escolhido para a administração do questionário foi a entrevista face-a-face uma vez que o entrevistador pode encorajar o inquirido a responder, pode manter a sua atenção e, acima de tudo, pode interpretar instruções complexas. Este questionário inclui escalas e perguntas de opinião de resposta aberta, assim o entrevistador pode certificar-se que o inquirido compreende a questão, pode introduzir explicações adicionais de forma a promover respostas reflectidas (Moreira: 1994).

Parte I

A. Caracterização da Pessoa Idosa com Demência

1. Sexo:

Feminino ☐ Masculino ☐

2. Idade:

❖ 65 - 75 anos ☐

❖ 76 - 80 anos ☐

❖ 81 - 85 anos ☐

❖ 86 - 90 anos ☐

❖ 91 e + anos ☐

3. Estado Civil:

❖ Solteiro ☐

❖ Casado(a) / União de facto ☐

❖ Viúvo (a) ☐

❖ Divorciado(a)/ Separado (a) ☐

4. Demência: _____

5: Fase da doença:

❖ Fase 1 ☐

❖ Fase 2 ☐

❖ Fase 3 ☐

❖ Fase 4 ☐

❖ Fase 5 ☐

❖ Fase 6 ☐

❖ Fase 7 ☐

Fonte: Escala Global de Deterioração, adaptada de Reisberg, 1982

6. Dependência do Idoso com Demência – Mini Dependence Assessment (MDA)

A. Atividades Corporais

a. Alimentação

0 Alimenta-se normalmente ☐

1 Necessita parcialmente de auxílio ou de alimentação triturada ☐

2 Necessidade total de ajuda humana ou de alimentação artificial (sonda, perfusão) ☐

b. Higiene

0 Faz a sua higiene normalmente ☐

1 Necessita de ajuda parcial ☐

2 Necessita de ajuda total ☐

c. Eliminação

0 Micção e defecação normal ☐

1 Incontinência Urinária e fecal ocasional ☐

2 Incontinência urinária e fecal permanente (algália ou doente ostomizado) ☐

Subtotal: _____

B Atividades Sensoriais

a. Fala

0 Expressão verbal perfeita ☐

1 Dificuldades em falar ☐

2 Dificuldade na compreensão ou afasia ☐

b. Visão (+ - correção)

0 Normal ☐

1 Má ☐

2 Muito má ou cegueira ☐

c. Audição

0 Normal ☐

1 Má ☐

2 Muito má ou surdez ☐

Subtotal: _____

C. Atividades Locomotoras

a. Transferência (subir ou descer da cama)

0 Efetua-se normalmente ☐

1 Necessita de ajuda parcial ou de apoio ☐

2 Necessidade de ajuda total ☐

b. Deslocação (no domicílio ou no exterior)

0 Efetua-se normalmente ☐

1 Necessita de ajuda humana ou técnica ☐

2 Necessidade de uma cadeira de rodas ou impossibilidade de deslocação ☐

c. Espaço de vida (+ - ajuda humana ou técnica)

0 Possível no exterior ou em casa ☐

1 Limitado ao domicílio ☐

2 Limitado à cama ☐

Subtotal: _____

D. Atividades Mentais

a. Memória

0 Normal ☐

1 Esquecimentos mais ou menos frequentes ☐

2 Esquecimentos frequentes ou amnésia ☐

b. Comportamento

0 Normal ☐

1 Perturbações “menor”: teimosia, emotividade, lamentações ☐

2 Perturbações “maior”: agitação, desorientação, fuga ☐

c. Humor

0 Normal ☐

1 Tristeza ou irritabilidade ☐

2 Apatia ou agressividade ☐

Subtotal: _____

Valor Total MDA: _____

B. Caracterização Sociodemográfica do Familiar Responsável

7. Sexo:

❖ Feminino ☐

❖ Masculino ☐

8. Idade:

❖ Dos 20 aos 29 anos ☐

❖ Dos 30 aos 39 anos ☐

❖ Dos 40 aos 49 anos ☐

❖ Dos 50 aos 64 anos ☐

❖ Dos 65 e + anos ☐

9. Estado Civil:

❖ Solteiro ☐

- ❖ Casado(a)/ União de facto ☐
- ❖ Viúvo (a) ☐
- ❖ Divorciado(a)/ Separado (a) ☐

10. Habilitações Literárias:

- ❖ Nenhum (não sabe ler nem escrever) ☐
- ❖ 1º Ciclo incompleto ☐
- ❖ 1º Ciclo completo ☐
- ❖ 2º Ciclo incompleto ☐
- ❖ 2º Ciclo completo ☐
- ❖ 3º ciclo incompleto ☐
- ❖ 3º ciclo completo ☐
- ❖ Ensino secundário completo ☐
- ❖ Ensino secundário incompleto ☐
- ❖ Curso médio ☐
- ❖ Curso superior ☐
- ❖ Outro ☐ Qual? _____

11. Atividade Profissional _____

12. Duração diária da atividade profissional:

- ❖ Tempo parcial ☐ Quantas horas? _____
- ❖ Tempo inteiro ☐

13. Grau de Parentesco:

- ❖ Marido / Esposa ☐
- ❖ Mãe/ Pai ☐
- ❖ Sogra/ Sogro ☐
- ❖ Irmã/ Irmão ☐
- ❖ Outro: _____

14. Tipo de família do Familiar Responsável?

- ❖ Vive só ☐
- ❖ Isolada ☐
- ❖ Nuclear ☐
- ❖ Alargada ☐
- ❖ Novas configurações familiares? ☐ Qual ? _____

15. Anos de coabitação com o idoso com demência:

- ❖ Nunca coabitaram ☐ (passar à questão nº18)
- ❖ < 6 meses > 10 anos ☐
- ❖ < 11 anos > 20 anos ☐
- ❖ < 20 anos > 30 anos ☐
- ❖ <30 anos > 40 anos ☐
- ❖ < 40 anos > 50 anos ☐
- ❖ < 50 anos ou + ☐

16. Coabitação com o idoso antes do processo demencial?

Sim ☐ Não ☐

17. Coabitação com o idoso já demenciado?

Sim ☐ Não ☐

18. Alteração de residência por parte do Familiar Responsável:

Sim ☐ Não ☐

19. Ciclo de vida:

- ❖ 1º Fase: “Jovem Adulto independente” ☐
- ❖ 2º Fase: “ Novo casal ” ☐
- ❖ 3º Fase: “ família com filhos pequenos” ☐
- ❖ 4º Fase: “ Família com filhos adolescentes ” ☐
- ❖ 5º Fase: “ Saída dos filhos ” ☐
- ❖ 6º Fase: “Última fase da vida da família ” ☐

Fonte: Relvas: 2000.

20. Outras Pessoas a cargo: _____

21. Como considera o seu estado de saúde:

- ❖ Muito Mau ☐
- ❖ Mau ☐
- ❖ Razoável ☐
- ❖ Bom ☐
- ❖ Muito Bom ☐

22. Como considera a sua situação económica?

- ❖ Muito Má ☐
- ❖ Má ☐
- ❖ Razoável ☐
- ❖ Boa ☐
- ❖ Muito Boa ☐

C. Caraterização dos Cuidados Prestados pelo Familiar Responsável

23. Prestação de cuidados por parte do familiar responsável ao idoso com demência:

Sim ☐ Não ☐ (passar à II parte do questionário)

24. Tempo de prestação de cuidados pelo familiar responsável ao idoso com demência:

- ❖ 6 meses a < 1 ano ☐
- ❖ 1 a < 3 anos ☐
- ❖ 3 a < 6 anos ☐
- ❖ 6 a < 10 anos ☐
- ❖ >10 a < 14 anos ☐
- ❖ >14 ou + anos ☐

25. Número de dias/semana que o familiar responsável presta cuidados ao idoso com demência:

- ❖ <1 dia ☐
- ❖ 1 dia ☐
- ❖ 6 dias ☐
- ❖ 7 dias ☐

26. Número de horas/dia que o familiar responsável disponibiliza para cuidar do idoso com demência?

- ❖ < 1 ☐
- ❖ 1 a 4 ☐
- ❖ 5 a 9 ☐
- ❖ 10 a 15 ☐
- ❖ 16 a 19 ☐
- ❖ 20 a 24 ☐

27. Tipo de cuidados prestados ao idoso com demência pelo familiar responsável:

- ❖ Alimentação ☐
- ❖ Banho ☐
- ❖ Vestir/Despir ☐
- ❖ Higiene Pessoal ☐
- ❖ Necessidades Fisiológicas ☐
- ❖ Locomoção ☐
- ❖ Higiene Habitacional ☐
- ❖ Companhia ☐
- ❖ Medicação ☐
- ❖ Atividades recreativas /lazer ☐
- ❖ Apoio Financeiro ☐
- ❖ Apoio logístico ☐
- ❖ Outros ☐ Quais? _____

D. Caracterização do Apoio Prestado ao Familiar Responsável na Prestação de Cuidados ao Idoso com Demência

28. Apoios prestados ao familiar responsável pela rede de suporte informal:

Sim ☐ Não ☐ (passar à questão nº 31)

29. Tem apoio por parte de:

- ❖ Família ☐ Quem? _____
- ❖ Amigos e vizinhos ☐
- ❖ Outros ☐ Quem? _____

30. Quais os tipos de apoio ao familiar responsável prestados pela rede informal:

- ❖ Apoio financeiro ☐
- ❖ Apoio Logístico ☐
- ❖ Apoio na prestação de cuidados ao idoso com demência (partilha de tarefas) ☐
- ❖ Outros ☐ Quais: _____

31. Apoio dado ao familiar responsável pela rede de suporte formal:

Sim ☐ Não ☐ (passar à questão nº 34)

32. Recebe apoio por parte de:

- ❖ Centro de Dia ☐
- ❖ Centro de Convívio ☐
- ❖ Centro de Saúde ☐
- ❖ Serviço de Apoio Domiciliário ☐
- ❖ Equipamento para Internamento temporário ☐
- ❖ Associações de apoio na demência ☐
- ❖ Outro ☐ Quais: _____

33. Tipo de apoios que são prestados ao idoso com demência pela rede de suporte formal:

- ❖ Alimentação ☐
- ❖ Banho ☐
- ❖ Vestir/Despir ☐
- ❖ Higiene Pessoal ☐
- ❖ Necessidades Fisiológica ☐
- ❖ Locomoção ☐
- ❖ Higiene Habitacional ☐
- ❖ Companhia ☐
- ❖ Medicação ☐
- ❖ Passeio ☐
- ❖ Apoio financeiro ☐
- ❖ Apoio logístico ☐
- ❖ Apoio terapêutico ☐
- ❖ Outros ☐ Quais? _____

34. Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) – Versão Portuguesa da “Burden Interview Scale” de Zarit (Sequeira, 2007)

Nº	Itens	Níveis de Sobrecarga				
Impacto da Prestação de cuidados		1 - Nunca	2 – Quase Nunca	3- Às Vezes	4- Muitas Vezes	5- Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que necessita?					
2	Já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso quando tem de cuidar do seu familiar?					
6	A relação com familiares e amigos está afetada de forma negativa?					
9	Sente-se esgotado por estar junto do seu familiar?					
10	Cuidar do seu familiar afeta a sua saúde?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais foram afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Não se sente à vontade em convidar amigos para irem lá a casa devido ao seu familiar?					
17	Sente que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se ter manifestado?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por cuidar do seu familiar?					
Relação interpessoal		1	2	3	4	5
4	Sente-se envergonhado pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado quando está junto do seu familiar?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
Expectativas face ao cuidar		1	2	3	4	5
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Pensa que o seu familiar depende de si?					
14	Acredita que o seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas?					
Percepção de auto-eficácia		1	2	3	4	5
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
Total:						

Parte II

Quais as motivações que levaram à institucionalização do seu familiar idoso?

Quem tomou a decisão de optar pela institucionalização?

Na sua opinião que condições poderiam levar à manutenção do seu familiar idoso no domicílio?

Que impacto teria na sua vida a existência do estatuto de cuidador?
